



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM LICENCIATURA E BACHARELADO EM
CIÊNCIAS BIOLÓGICAS
DEPARTAMENTO DE BIOLOGIA**

ERIVAN ÂNGELO PEREIRA

**SENTIMENTOS REFLETIDOS POR MÃES CUIDADORAS DE
CRIANÇAS ONCOLÓGICAS**

**Campina Grande, PB
2012**

SENTIMENTOS REFLETIDOS POR MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS ONCOLÓGICAS

ERIVAN ÂNGELO PEREIRA

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) de graduação apresentado à Coordenação Ciências Biológicas do Curso de Licenciatura e Bacharelado em Ciências Biológicas da UEPB, como requisito parcial para obtenção do grau de Licenciado e Bacharel em Ciências Biológicas pela referida instituição.

Orientadora: Professora Ms. Maria Cidney da Silva Soares

**Campina Grande, PB
2012**

P436s Pereira, Erivan Ângelo.

Sentimentos refletidos por mães cuidadoras de crianças oncológicas [manuscrito] / Erivan Ângelo Pereira. – 2012.

61 f. : il. color.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Biologia) – Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2012.

“Orientação: Profa. Ma. Maria Cidney da Silva Soares, Departamento de Biologia”

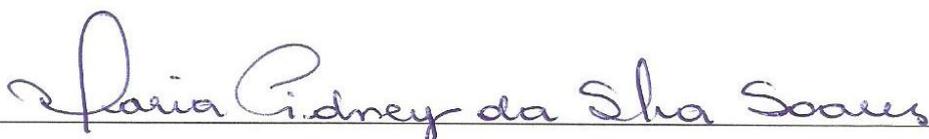
1. Oncologia. 2. Criança. 3. Qualidade de vida. I. Título.

21. ed. CDD 616.994

ERIVAN ÂNGELO PEREIRA

**SENTIMENTOS REFLETIDOS POR MÃES CUIDADORAS DE
CRIANÇAS ONCOLÓGICAS**

DATA DA APROVAÇÃO 29 / 06 / 2012



Professora Ms. Maria Cidney da Silva Soares

Instituição: UEPB

(ORIENTADORA)



Professora Ms. Ana Rita Ribeiro Cunha

Instituição: Faculdade de Ciências Médicas de Campina Grande

(1º EXAMINADOR)



Professora Dr^a. Valéria Veras Ribeiro

Instituição: UEPB

(2º EXAMINADOR)

DEDICATÓRIA

A Deus,

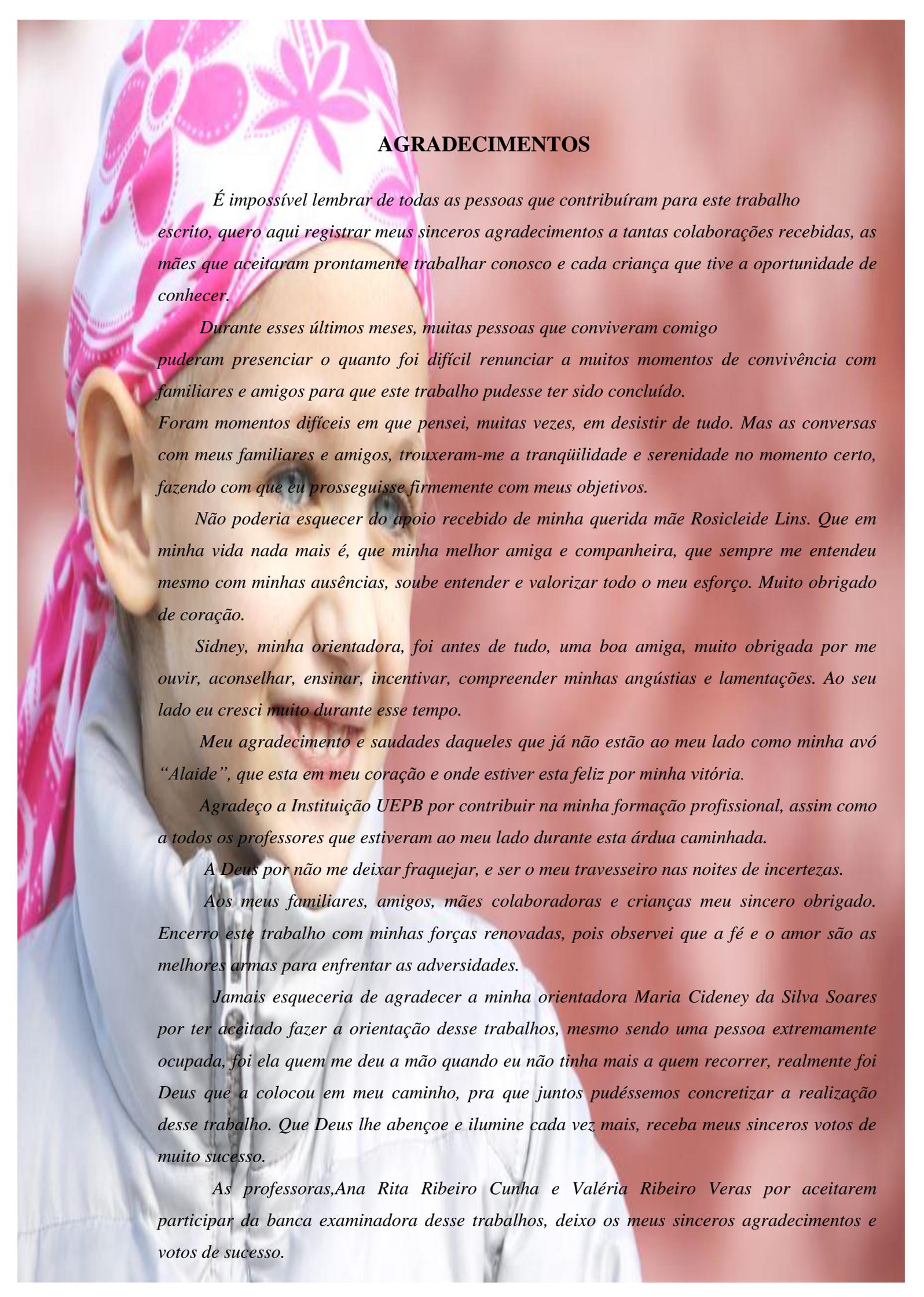
Por todas a vezes que senti minha alma se debater e vós me deste a coragem necessária para enfrentar os árduos caminhos da vida. A ti agradeço cada conquista obtida e a cada conquista que venha a conseguir. Sei que sou eternamente abençoado por ti e sei que em todas as vezes que cai ou fraquejei, foi o Senhor que me deu as mãos e me carregou no colo.

Aos mestres,

Por terem sido guias da minha formação profissional. Foi a dedicação, a força, o carinho e exemplo que recebi de vocês, que me trouxeram até aqui.

As crianças portadoras de câncer,

independente da gravidade da doença que vocês têm, ainda acredito que vocês continuam sendo o futuro da humanidade. Desejo que a cura venha até vocês, mais desejo acima de tudo que nas horas de sofrimento, angústia e dor, Deus lhes enviem anjos que possam confortá-los, trazendo-lhes a força necessária pra superar a doença. Não temam nada, pois o espírito santo habitam em vocês.



AGRADECIMENTOS

É impossível lembrar de todas as pessoas que contribuíram para este trabalho escrito, quero aqui registrar meus sinceros agradecimentos a tantas colaborações recebidas, as mães que aceitaram prontamente trabalhar conosco e cada criança que tive a oportunidade de conhecer.

Durante esses últimos meses, muitas pessoas que conviveram comigo puderam presenciar o quanto foi difícil renunciar a muitos momentos de convivência com familiares e amigos para que este trabalho pudesse ter sido concluído.

Foram momentos difíceis em que pensei, muitas vezes, em desistir de tudo. Mas as conversas com meus familiares e amigos, trouxeram-me a tranqüilidade e serenidade no momento certo, fazendo com que eu prosseguisse firmemente com meus objetivos.

Não poderia esquecer do apoio recebido de minha querida mãe Rosicleide Lins. Que em minha vida nada mais é, que minha melhor amiga e companheira, que sempre me entendeu mesmo com minhas ausências, soube entender e valorizar todo o meu esforço. Muito obrigado de coração.

Sidney, minha orientadora, foi antes de tudo, uma boa amiga, muito obrigada por me ouvir, aconselhar, ensinar, incentivar, compreender minhas angústias e lamentações. Ao seu lado eu cresci muito durante esse tempo.

Meu agradecimento e saudades daqueles que já não estão ao meu lado como minha avó “Alaide”, que esta em meu coração e onde estiver esta feliz por minha vitória.

Agradeço a Instituição UEPB por contribuir na minha formação profissional, assim como a todos os professores que estiveram ao meu lado durante esta árdua caminhada.

A Deus por não me deixar fraquejar, e ser o meu travesseiro nas noites de incertezas.

Aos meus familiares, amigos, mães colaboradoras e crianças meu sincero obrigado. Encerro este trabalho com minhas forças renovadas, pois observei que a fé e o amor são as melhores armas para enfrentar as adversidades.

Jamais esqueceria de agradecer a minha orientadora Maria Cidney da Silva Soares por ter aceitado fazer a orientação desse trabalhos, mesmo sendo uma pessoa extremamente ocupada, foi ela quem me deu a mão quando eu não tinha mais a quem recorrer, realmente foi Deus que a colocou em meu caminho, pra que juntos pudéssemos concretizar a realização desse trabalho. Que Deus lhe abençoe e ilumine cada vez mais, receba meus sinceros votos de muito sucesso.

As professoras, Ana Rita Ribeiro Cunha e Valéria Ribeiro Veras por aceitarem participar da banca examinadora desse trabalhos, deixo os meus sinceros agradecimentos e votos de sucesso.



Mesmo que a minha filha seja curada eu nunca mais serei a mesma pessoa de antes... agente perde um pouco da identidade, mesmo ela sendo curada eu vou continuar sentido medo que aquilo volte. Jamais serei a mesma pessoa.

... mudei muito, depois da doença dela, eu reflito mais, penso mais nos seres humanos, a gente muda muito, pelo menos eu mudei muito.

Mãe de uma criança com leucemia.

RESUMO

O câncer infantil é um acontecimento extremamente devastador, que provoca mudanças e reações inesperadas, não apenas na vida do doente, como também na vida de seus familiares, principalmente a mãe, por ser a pessoa mais próxima e mais responsável nos cuidados com o próprio filho. Dessa forma, este trabalho teve como objetivos: identificar sentimentos vivenciados por mães de crianças oncológicas em um instituto de combate ao câncer e como objetivos específicos: compreender o significado da palavra câncer para a mãe que vivencia a doença; apreender como uma mãe de uma criança oncológica sente-se diante de ver seu filho com câncer além de identificar a percepção futura de uma mãe com filho com diagnóstico de câncer. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa desenvolvido no Instituto Paraibano de Combate ao Câncer que é um centro de referência na assistência a Crianças e Adolescentes portadores de câncer localizado no Município de campina Grande, PB a pesquisa foi realizada no período entre março a junho de 2012, com amostra de 07 mães de crianças com diagnóstico de câncer onde realizou-se uma entrevista semi-estruturada. Os dados foram analisados de acordo com a análise categorial temática após anuência do comitê de ética e pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba através do protocolo de número: 0124.0.133.000-12. Os resultados foram agrupados em categorias a saber: categoria I Significado da palavra câncer para mãe de uma criança oncológica, avaliou que os principais sentimentos refletidos pelas mães eram a tristeza (por não aceitar o sofrimento do filho), medo (da perda do filho) e revolta (por sentir-se só na luta contra a doença); categoria II avaliou a subcategoria I que investigou as mudanças nas vivências familiares, que são afetadas uma vez que a medida que a doença avança vai acontecendo mudanças no cotidiano da família, provocando uma desestruturação devido a constante ausência da mãe no contexto famílias, na subcategoria II investigou o sentimento de tristeza e o medo da morte, sendo constatado que é esse medo da morte iminente que leva a mãe a ter outros sentimentos, a exemplo da tristeza, sendo essa reflexo mudanças que ocorreram em toda estrutura familiar, ou pelo desânimo que bate ao conviver com a morte de outras crianças e por fim a categoria III que investigou a percepção materna frente ao futuro de seu filho com câncer, onde identificamos duas subcategorias: subcategoria I -Sentimento de Piedade -onde concluímos que as mães das crianças com câncer da instituição investigada mostram ter piedade em ver o sofrimento do filho que vive uma doença tão agressiva como é o câncer, o que lhes dá uma sensação de tristeza e uma vontade de lutar e na subcategoria II – Futuro Ansioso – as mães vivem uma ansiedade constante seja na espera da possibilidade de melhora ou cura ou até mesmo o óbito. Portanto, consideramos que, o câncer infantil é uma doença grave que afeta todo o contexto familiar e que a figura materna é a que mais sofre os efeitos trazidos pela doença, uma vez que é ela a figura mais importante no acompanhamento do tratamento do filho, o que a leva a exteriorizar sentimentos como: medo, tristeza, revolta, piedade e ansiedade acerca do futuro.

Palavras-chave: câncer infantil, qualidade de vida, família.

ABSTRACT

Childhood cancer is an extremely devastating, causing changes and unexpected reactions, not only in the patient's life, but also the lives of their families, especially the mother, being the closest person and more responsible in caring for her own son . Thus, this study aimed to: Identify feelings experienced by mothers of children with cancer at an institute to combat cancer and specific objectives: Understand the meaning of the word cancer for the mother who experiences the disease, while Insight as a mother of a child oncology sit before seeing his son with cancer and identify the future perception of a mother with a child diagnosed with cancer. This is a descriptive, exploratory qualitative approach developed at the Institute Paraibano Against Cancer which is a center of excellence in the care of children and adolescents with cancer located in the city of Campina Grande, in the period between March and June 2012 with 07 mothers of children diagnosed with cancer through a semi-structured interview. Data were analyzed according to thematic category analysis after approval of the ethics committee and research at the State University of Paraiba through the protocol number: 0124.0.133.000-12. The results were grouped into categories as follows: The results were grouped into analytical categories and subcategories as follows: Class I meaning of the word cancer for a mother of a cancer, assessed that the main feelings were reflected by mothers grief (not to accept the child's suffering), fear (of losing her son) and anger (by feel alone in the fight against the disease), category II evaluated the subcategory that I investigated the changes in family experiences, which are affected since as the disease advances will change happening in the family routine, causing a disruption due to the constant absence of the mother within families, in the subcategory II investigated the feeling of sadness and fear of death, and revealed that it is this fear of imminent death that leads to mother to have other feelings, like sadness, and this reflects changes that occurred across family structure, or hopelessness that beats to live with the death of other children and finally the category III investigating the maternal perceptions of their future child with cancer, where we identify two subcategories: subcategory I-Sense of Mercy-where we conclude that mothers of children with cancer of the institution investigated show pity to see the suffering of the son who lives as aggressive as a disease is cancer, which gives them a sense of sadness and a willingness to fight and subcategory II - Anxious Future - the mothers live in constant anxiety is waiting for the possibility of improvement or cure or even death. Therefore, we consider that childhood cancer is a serious disease that affects the whole family context and that the mother figure is the one that suffers the effects brought about by the disease, since it is the most important figure in monitoring the child's treatment , which leads to externalize feelings such as fear, sadness, anger, pity and anxiety about the future .

Keywords: childhood cancer, quality of life, family.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CET – Comitê de Ética e Pesquisa

CNS – Conselho Nacional de Saúde

INCA – Instituto Nacional de Câncer

IPPC – Instituto Paraibano de Combate ao Câncer

PB – Paraíba

RSBC - Revista Sociedade Brasileira de Cancerologia

SNC – Sistema Nervoso Central

TCC – Trabalho de Conclusão de Curso

TCL – Termo de Livre e Esclarecido

UEPB – Universidade Estadual da Paraíba

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Incidência Anual na Infância.....	62
--	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 REVISÃO DE LITERATURA	17
2.1 CONSIDERAÇÕES GERAIS DO CÂNCER INFANTIL.....	18
2.1.1 Incidência do Câncer Infantil e Tipos de Câncer Infantil.....	20
2.1.2 Diagnóstico.....	21
2.1.3 Tratamento	22
2.1.4 Prognóstico	22
2.2 ASPECTOS FAMILIARES ACERCA DO CÂNCER INFANTIL.....	23
3 METODOLOGIA	27
3.1 TIPO DE PESQUISA.....	28
3.2 CAMPO E PERÍODO DA PESQUISA.....	28
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	29
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	29
3.4.1 Critérios de inclusão	29
3.4.2 Critérios de exclusão	26
3.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	30
3.6 PROCEDIMENTOS DE COLETADAS DE DADOS.....	30
3.7 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS.....	31
3.8 ASPECTOS ÉTICOS.....	31
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	33
4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	34
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	46
REFERÊNCIAS	48
APÊNDICES.....	53
APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO DE LIVRE ESCLARECIDO.....	54
APÊNDICE B: TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR	56
APÊNDICE C: INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	57
ANEXOS.....	58
ANEXO A: TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL	59
ANEXO B: PARECER DO COMITE DE ÉTICA DA UEPB.....	60
ANEXO C: TABELA DE INCIDÊNCIA ANUAL DE CÂNCER NA INFÂNCIA	62



1 INTRODUÇÃO

O câncer infantil é um acontecimento extremamente devastador, que provoca mudanças e reações inesperadas, não apenas na vida do doente, como também na vida de seus familiares, principalmente a mãe, por ser a pessoa mais próxima e mais responsável nos cuidados com o próprio filho (SANTOS, GONÇALVES, 2008).

O câncer infantil é uma doença crônica que necessita um longo período de tratamento, sendo este invasivo e doloroso. O tratamento e o acompanhamento pós-tratamento ainda continua sendo desgastante e cansativo, apesar de os avanços terapêuticos promoverem melhorias (MELO, 2003).

A doença crônica infantil tem por característica impossibilitar à criança de desempenhar muitas de suas atividades cotidianas, o que interfere no seu crescimento e desenvolvimento (NASCIMENTO et. al., 2005).

No Brasil, a partir dos dados obtidos do registro de câncer de base populacional, observou-se que câncer infantil varia de 1% a 4,6%. Trata-se de uma especialidade contemporânea e tem seu corpo de conhecimento e prática em processo de construção (INCA, 2007). No âmbito mundial, o câncer representa de 0,5% a 3% de prevalência entre as crianças, se comparadas à população em geral.

Santos (2002) afirmou que o diagnóstico de câncer na infância contribui para reações de ordem emocional na criança e em seus familiares, levando-os a desequilíbrios emocionais, insegurança, culpabilidade, medo e inclusive sintomas de depressão. Geralmente, são as mães que acompanham todo o processo de internação do filho com câncer, e sua participação é extremamente importante para o tratamento e recuperação da criança.

Vários estudos na área de Oncologia Pediátrica, a mãe é vista como a principal fonte de suporte e quem geralmente assume o cuidado da criança na situação de doença. A alteração na biografia e a transição de ser mãe de uma criança que ela conhece como saudável para ser mãe de uma criança oncológica requer uma redefinição da autoidentidade e do papel de mãe após a confirmação do diagnóstico de câncer do filho (YONG; FINDLAY, 2002).

Verifica-se que mãe também é um cliente que precisa dos cuidados dos profissionais de saúde, afinal, isso pode auxiliar na diminuição do estresse que essas mães sofrem por causa do processo da hospitalização (OLIVEIRA, 2006).

É necessário, durante todo o processo da doença do filho, que as mães de crianças com câncer possam ter acesso a recursos que as auxiliem a compreender tudo o que está acontecendo com seus filhos, para que possam lidar melhor com as situações dolorosas que envolvem o tratamento oncológico (SANTOS, 2002).

Segundo Camargo et al (2007), Os tratamentos atuais em casos de crianças com câncer têm como objetivo aumentar as taxas de sobrevivência, minimizando os efeitos tardios do tratamento e reintegrar a criança na sociedade com qualidade de vida. As três modalidades de tratamento são: quimioterápica, radioterápica e cirúrgica. (MUTTI, PAULA, SOUTO, 2010).

Na maior parte dos casos, são as mães que acompanham todo o processo de internação do filho com câncer, sendo sua participação de total importância para o tratamento e recuperação da criança (VIANA, 2004).

A religiosidade tem um papel preponderante no enfrentamento da doença pelas mães. Segundo Valle (1998, p.189), “o apego à religião pode ser uma forma de cercear o próprio ser e de fortalecer essa limitação do ser pelo poder da religião. Dessa maneira, algumas mães podem se sentir aliviadas da angústia pelo caminho da religião e da fé”.

Um dos fatores que contribui, significativamente, para agravar ainda mais o estado emocional dessas mães é o preconceito, embora tenha crescido o número de pesquisas e informações acerca do câncer (SALDANHA et al., 2009).

Diante desses momentos vivenciados por essas mães Oliveira (2006) também pôde verificar através de estudos realizados em instituições públicas de saúde que devido ao estresse, cansaço e mudanças na rotina de vida muitas mães procuraram mecanismos para enfrentar essa situação, como a fé que depositavam em Deus, nos profissionais e também na troca de experiências que as mães compartilhavam umas com as outras, e assim encontravam forças para lutar apesar de todo o transtorno que vivenciava.

A parentalidade, no contexto do câncer infantil, é justificada pela relevância da compreensão das dimensões que envolvem a experiência de ser mãe de uma criança com câncer. Trata-se de um processo complexo, não somente produto do parentesco biológico, mas do processo de tornar-se pai e mãe (SILVA; SOLIS-PORTON, 2004).

Nesse contexto, a doença e o tratamento implicam uma redefinição do papel da mãe dentro da família: as tarefas domésticas são deixadas de lado em virtude das muitas visitas ao hospital; a atenção que antes era voltada para os outros filhos agora se concentra apenas no filho doente; o papel de mãe é priorizado em relação ao de esposa. Assim, pais e filhos ocupam um segundo plano na relação entre a mãe e a criança afetada pelo câncer (COSTA; LIMA, 2002).

Acredita-se que compreender a experiência de ser mãe de uma criança com câncer, os significados atribuídos por ela à doença, ao tratamento e ao impacto na vida cotidiana

familiar, prosseguindo sua caminhada como mãe, são fundamentais para o cuidado. A compreensão pode nos fornecer elementos para direcionar mais precisamente ações de apoio e de suporte à mãe enquanto pessoa e sujeito ativo neste processo. Portanto, é importante compreender a experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer (MOREIRA; ÂNGELO, 2008).

Diante do contexto, e na tentativa de contribuir com pesquisas que envolvem essa problemática esse estudo intenta contribuir com as discussões em torno dessa temática. Assim, questionamos: De que forma uma mãe elabora a questão de seu filho ter câncer já na infância? Para rebater a esse questionamento, objetivou-se com este estudo: Identificar sentimentos vivenciados por mães de crianças oncológicas em um instituto de combate ao câncer e como objetivos específicos: Compreender o significado da palavra câncer para a mãe que vivencia a doença; Aprender como uma mãe de uma criança oncológica sente-se diante de ver seu filho com câncer além de identificar a percepção futura de uma mãe com filho com diagnóstico de câncer.



2 REVISÃO DA
LITERATURA

2.1 CONSIDERAÇÕES GERAIS DO CÂNCER INFANTIL

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (2008), Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que caracterizada pelo crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos e que podem espalhar-se para outras regiões do corpo.

Já para Lopes; Camargo (2000) chama-se de câncer, o grupo de mais de 200 neoplasias malignas, que diferenciam-se entre si por suas multiplicidades de causas, histórias naturais e as variedades de formas de tratamento. Muito tem-se dado atenção em todo mundo a esse grupo de doenças, uma vez que torna-se um problema mais comum. Assim, segundo Alberts (2004) não há causa definida para alterações celulares que levam as neoplasias malignas. Geralmente, essas alterações celulares ocorrem em nossos organismos, devido a influência de fatores externos que interferem na estrutura básica da célula, tais fatores são: radiações, infecções virais, contato com substâncias químicas.

O câncer infantil também se manifesta através da proliferação desordenada de células anormais em qualquer local do organismo. Conforme dados do INCA, enquanto no adulto o câncer afeta mais as células responsáveis por recobrir diferentes órgãos (epitélio), e na criança ele geralmente atinge as células do tecido sanguíneo e de sustentação e conclui com Carvalho, Leone e Brunetto (2000), que o câncer infantil é considerado uma doença rara e é difere do câncer adulto.

No processo de terapêutico a criança responde melhor do que o adulto, e portanto, as suas possibilidades de cura são maiores. Hoje sabe-se que 70% dos casos de câncer infantil têm cura. A tabela 1 (Anexo A) representa incidência de cânceres específicos da infância (NÓBREGA, 2008).

Ainda de acordo com Caponero (2008, p. 34), a biologia do câncer é um complexo sistema, muito difícil de ser descrito, mesmo levando-se em consideração todos os avanços que se têm dos estudos celulares.

Para o oncologista clínico, “a célula normal é transformada em célula neoplásica num longo processo em que os mecanismos normais de regulação da proliferação e diferenciação celular vão sendo danificados sucessivamente. As células com fenótipo maligno caracterizam-se pela independência de fatores de crescimento”. (CAPONERO, 2008, p. 34).

A oncologia, pela sua própria dedicação, reveste-se de particularidades que não podem ser ignoradas. O câncer é uma doença geralmente de longa evolução e que, até recentemente revestia-se de alta carga emocional e tabus. Por sua gravidade, ainda é associada com a idéia de morte inevitável e iminente, permeada por sacrifícios, desagregação familiar, mutilação e dor. (DE PAULA, 2003).

Para Capparelli (2004) avanços nas áreas médica, biológica e farmacêutica fez com que o câncer perdesse característica de doença aguda e fatal. Hoje o câncer é considerado uma doença com características de doença crônica, porém:

Muitos pacientes ainda são encaminhados aos centros de tratamento com doenças em estágio avançado, o que se deve a vários fatores: características de determinado tipo de tumor, desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer (podendo levar à negação dos sintomas), desinformação dos médicos. (CAPPARELLI, 2004, p. 55).

De acordo com Melo, (2003), o câncer infantil é uma doença no estágio crônico que demanda um tratamento longo, invasivo e doloroso. Apesar de os avanços terapêuticos possibilitarem melhorias, o tratamento e o acompanhamento pós-tratamento ainda continuam desgastantes e cansativos. A doença crônica infantil tem por característica impossibilitar à criança de desempenhar muitas de suas atividades cotidianas, o que interfere no seu crescimento e desenvolvimento (NASCIMENTO et. al., 2005).

Sendo assim, o câncer infantil é um acontecimento extremamente devastador, que provoca mudanças e reações inesperadas, não apenas na vida do doente, como também na vida de seus familiares, principalmente a mãe, por ser a pessoa mais próxima e mais responsável nos cuidados com o próprio filho (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

A doença crônica na infância diz respeito a problemas que interferem no funcionamento normal do corpo da criança, de modo que cabe aos profissionais da saúde prestar uma integral assistência, portanto, essa modalidade de infantil caracteriza-se por impossibilitar à criança de realizar muitas de suas atividades cotidianas interferindo no seu crescimento e desenvolvimento (NASCIMENTO et. al., 2005).

Existem vários estudos que visam dar conta da complexidade dos temas relacionados a doença e da sua dimensão psicossocial, do adoecer, do tratamento e de suas conseqüências, muitos desses estudos valorizam o desenvolvimento de uma equipe multiprofissional especializada nesse tipo de assistência (SILVA et al., 2005).

2.1.1 Incidência e tipos de Câncer Infantil

O câncer infanto-juvenil, especificamente, é considerado atualmente como a terceira causa de morte nos países de Primeiro Mundo, o que pode ser verificado nos grandes centros oncológicos do nosso país (ANDRÉA, 2008), assim é considerado por Guerra, Galla e Mendonça (2005) como um dos principais problemas de saúde pública em todo mundo, responsável por mais de 6 bilhões de mortes, o que representa cerca de 12% de todas as causas de morte no mundo.

Nos registros de câncer, verifica-se que 1% a 4% desses indivíduos são crianças, e a leucemia o principal tipo mais comum (BELTRÃO et al., 2007).

O Câncer infantil não é uma doença comum, mas observa-se que sua incidência vem aumentando cerca de 1% ao ano, principalmente os casos de leucemia e tumores do sistema nervoso central (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

No âmbito mundial, o câncer representa de 0,5% a 3% de prevalência entre as crianças, se comparadas à população em geral. No Brasil, a partir dos dados obtidos do registro de câncer de base populacional, observou-se que câncer infantil varia de 1% a 4,6%. Trata-se de uma especialidade contemporânea e tem seu corpo de conhecimento e prática em processo de construção (INCA, 2007).

O câncer infantil chega a atingir mais de cinco mil crianças e adolescentes no Brasil, apresentando mais de dois mil óbitos por ano de pessoas com idades entre 0 a 19 anos (INCA 2008).

Vale salientar que problemas como esse, afeta a criança fisiologicamente e também além dos fatores em dimensões psicológicas e sociais, pois devido a doença, a criança precisa muitas vezes, limitar-se de lazer, de contato com outros colegas, de ir à escola, entre outros transtornos (NASCIMENTO et.al., 2005).

O câncer é uma doença rara na criança, afeta cerca de 10 em 100.000 a cada ano. No entanto, nas sociedades onde as outras causas foram superadas, o câncer passou a ser uma das causas mais comuns de óbito na criança. (VOÛTE, 1999, p. 531).

A revista sociedade brasileira de cancerologia (RSBC) publicou em agosto de 2008, as neoplasias e suas incidências anual, (Anexo C) mostrando que as neoplasias mais importantes

comuns na infância são a leucemia seguida dos tumores no SNC e menos comum a retinoblastoma.

Os tipos mais comuns de câncer infantil são: leucemias e tumores no SNC (sistema nervoso central), sistema linfático, retina, ossos, e rins. A terapia dependerá do tipo de câncer (BRASIL 2006), assim também concorda Parkin *apud* INCA, (2008) quando afirma que as leucemias são o tipo de câncer infantil mais comum em menores de 15 anos.

Os tumores sólidos mais frequentes que ocorrem na infância são os tumores do sistema nervoso central (LITTLE *apud* INCA, 2008, RIES *apud* INCA, 2008).

Levando-se em consideração todas as neoplasias malignas na infância, os tumores renais representam de 5% a 10% de (LITTLE *apud* INCA, 2008)

Os linfomas representa o terceiro tipo de câncer mais comum em crianças norte-americanas, após as leucemias e os tumores do sistema nervoso central (LITTLE *apud* INCA, 2008). Nos países em processo de desenvolvimento, os linfomas correspondem ao segundo lugar entre os demais tipos de câncer infantil, perdendo o primeiro lugar às leucemias. (BRAGA *apud* INCA, 2008).

2.1.2 Diagnóstico

Ainda segundo Santos (2002), o diagnóstico de câncer na infância contribui para reações de ordem emocional não somente na criança mas também de seus familiares, levando-os a desequilíbrios emocionais, insegurança, culpabilidade, medo e inclusive sintomas de depressão.

O diagnóstico de um câncer na infância traz situações e repercussões específicas à condição da criança, pois como o câncer é visto como estigma de morte, do contrário, criança é significado de vida (CAVICCHIOLI, 2005).

Estudos evidenciaram que no momento que a criança se encontra acometido por uma doença crônica, a família tem um papel relevante no que diz respeito à adaptação dessa criança aos estressores do câncer (TELES, 2005).

Por apresentar queixas inespecíficas, o diagnóstico acaba sendo difícil, o que exige uma série de exames clínicos, de imagem e laboratoriais (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

2.1.3 Tratamento

O Ministério da Saúde afirma que não apenas o tratamento do câncer em si é importante, portanto faz-se necessário que seja dada atenção aos aspectos sociais da doença, de modo que a criança oncológica receba atenção integral, dentro do seu contexto familiar. Portanto, vale ressaltar que a cura não deve ser pensada além da vista da recuperação biológica, mas também no bem estar e na qualidade de vida do paciente (INCA 2007).

Segundo Camargo et. al. (2007), os tratamentos atuais em casos de crianças com câncer têm como objetivo aumentar as taxas de sobrevida, minimizando os efeitos tardios do tratamento e reintegrar a criança na sociedade com qualidade de vida. As três modalidades de tratamento são: quimioterápica, radioterápica e cirúrgica (MUTTI, PAULA, SOUTO, 2010).

Já para Ortiz (2003, p. 31), a oncologia é uma área que vem avançando muito nos últimos tempos. Alguns tratamentos têm contribuído para o aumento da expectativa de vida dos pacientes a exemplo da radioterapia, a quimioterapia e a imunoterapia.

Por viver uma fase de crescimento e desenvolvimento, as crianças em tratamentos oncológicos necessitam de cuidados especiais, uma vez que o uso de medicamentos quimioterápicos e radiações podem trazer problemas futuros para saúde dessas (BRASIL, 2006).

O tratamento do câncer consiste em medidas que visam eliminá-lo ou então amenizar o estado geral da criança que objetiva maximizar as possibilidades de cura, bem como minimizando os efeitos colaterais do tratamento. Vale salientar-se que cada caso tem que ser considerado em sua isoladamente, uma vez que existem procedimentos que são utilizados isoladamente ou em grupo, bem como a duração do tratamento (VIANA, 2004).

2.1.4 Prognóstico

Vale salientar que a sobrevida dos pacientes oncológicos dependerá principalmente da localização do tumor, do estágio da doença ao diagnóstico e das características histológicas (RODRIGUES; CAMARGO, 2003). Dados do Ministério da Saúde de 2003, apontaram que 70% das crianças com câncer que recebem tratamento se curam (INCA, 2008).

Faz-se necessário levar-se em consideração que o prognóstico também dependerá do tipo e do estágio em que encontra-se a doença, bem como o tratamento adotado e a resposta do organismo ao tratamento.

2.2 ASPECTOS FAMILIARES ACERCA DO CÂNCER INFANTIL

É necessário compreender de que maneira os pais percebem e representam o quadro de um filho (infanto-juvenil) com câncer, bem como compreende como eles vivenciam a possibilidade de óbito e a maneira que passam a compreender a finitude depois da dura experiência. O aparecimento do câncer infantil modifica a estrutura familiar e o pensamento acerca das razões, culpabilidades e merecimentos em relação a situação. Um câncer infantil traz consigo uma série de abalos e que pode inclusive levar a rupturas na crença religiosa, na união com os familiares, bem como na aceitação de uma patologia infantil tão grave (KREUZ, 2009).

Santos (2002), afirmou que o diagnóstico de câncer na infância contribui para reações de ordem emocional na criança e em seus familiares, levando-os a desequilíbrios emocionais, insegurança, culpabilidade, medo e inclusive sintomas de depressão. Geralmente, são as mães que acompanham todo o processo de internação do filho com câncer, e sua participação é extremamente importante para o tratamento e recuperação da criança.

Ao receber o diagnóstico, os pais de uma criança com câncer se sentem desolados diante dessa nova realidade, e tentam buscar alguma explicação para tal realidade, onde a seus olhos a doença é vista como uma punição, comprometendo no prazer de viver e essa situação poderá perdurar por até meses (SANTOS, 2002).

Segundo Nóbrega, (2008), a experiência com o câncer exige redefinição de papéis sociais que são reorientados pelas rotinas determinadas pelo tratamento da doença. A criança oncológica persegue a cura ou possibilidade de sobrevivência com a doença, necessita reorganizar sua vida de acordo com as oscilações da doença e as rotinas impostas pelo tratamento, uma vez que esse provoca uma desestabilização nas suas rotinas. Portanto, o câncer além do aspecto biológico, também interfere na vida do indivíduo portador da doença promovendo um deslocamento no corpo social.

„A mãe é vista como a principal fonte de suporte e quem geralmente assume o cuidado da criança na situação de doença. A alteração na biografia e a transição de ser mãe de uma criança que ela conhece como saudável para ser mãe de uma criança oncológica requer uma redefinição da autoidentidade e do papel de mãe após a confirmação do diagnóstico de câncer do filho (YOUNG et.al., 2002).

É importante, que mães de crianças oncológicas possam ter acesso a recursos que as auxiliem a compreender tudo o que está se passando com seus filhos durante todo o processo

da doença, pois ao compreenderem as mesmas terão mais facilidade de lidarem melhor com as situações dolorosas que envolvem o tratamento de um câncer (SANTOS 2002).

A experiência vivenciada pelas crianças e as pessoas envolvidas no tratamento da doença, demonstra que o câncer não está limitado apenas a cuidados com a saúde orientados pela medicina: “è necessário dar atenção aos aspectos privados, à vida cotidiana, às rupturas das rotinas, ao gerenciamento da doença e a própria vida dos adoecidos” (CANESQUI, 2007, p.20).

Verifica-se, portanto, que mãe também é um cliente que precisa dos cuidados dos profissionais de saúde, afinal, isso pode auxiliar na diminuição do estresse que essas mães sofrem por causa do processo da hospitalização (OLIVEIRA, 2005).

Beltrão (2007) aponta que a experiência de ter um parente com câncer demanda uma jornada de dedicação extensa, contribuindo para o surgimento de desgastes físicos. Nóbrega (2008), completa afirmando que muitas vezes o marido encara a indisposição da esposa e a sua ausência dentro do ambiente familiar como falta de interesse por ele, não entendendo o papel que a mesma desempenha como “mãe-cuidadora”.

Portanto, é de extrema relevância o apoio do parceiro nesse momento é, pois o estreitamento conjugal pode ser um recurso importante para cuidar não apenas do filho doente, mas também dos outros filhos, contribuindo dessa forma na divisão da sobrecarga trazida com a doença (BELTRÃO, 2007).

Dessa forma, concordando com Santos (2002) é necessário, durante todo o processo da doença do filho, que as mães de crianças com câncer possam ter acesso a recursos que as auxiliem a compreender tudo o que está acontecendo com seus filhos, para que possam lidar melhor com as situações dolorosas que envolvem o tratamento oncológico.

Oliveira (2006) observou em seu estudo que nas instituições de saúde que é a figura materna que acompanha o filho doente com mais frequência, portanto, essa mãe também necessita de cuidados dos profissionais de saúde, o que poderá auxiliar na diminuição do estresse sofrido por essas por causa do processo da hospitalização, na mesma linha de pensamento, Viana (2004), pontua que na maior parte dos casos, são as mães que acompanham todo o processo de internação do filho com câncer, sendo sua participação de total importância para o tratamento e recuperação da criança.

Alguns fatores contribuem significativamente para melhora ou não da aceitação da mãe diante de seu filho com câncer, um deles é a religião, que como citado por Valle (1998, p. 189) tem um papel preponderante no enfrentamento da doença pelas mães, assim afirma que: “o apego à religião pode ser uma forma de cercear o próprio ser e de fortalecer essa

limitação do ser pelo poder da religião. Dessa maneira, algumas mães podem se sentir aliviadas da angústia pelo caminho da religião e da fé”.

Para Saldanha et. al. (2009), o preconceito é um dos fatores que contribui, significativamente no agravamento do estado emocional das mães de crianças com câncer, embora tenha crescido o número de pesquisas e informações relevantes ao câncer. Viana (2004) observou que há quem creiam na falsa informação de que o câncer é contagioso através do contato físico o que levam a muitas pessoas se distanciarem do paciente bem como dos familiares.

Diante desses momentos vivenciados por essas mães Oliveira (2006) também pôde verificar através de estudos realizados em instituições públicas de saúde que devido ao estresse, cansaço e mudanças na rotina de vida muitas mães procuraram mecanismos para enfrentar essa situação, como a fé que depositavam em Deus, nos profissionais e também na troca de experiências que as mães compartilhavam umas com as outras, e assim encontravam forças para lutar apesar de todo o transtorno que vivenciava.

Segundo Beltrão (2007) mães de crianças com câncer merecem atenção especial não apenas do ponto de vista biológico e psicológico, mas também do ponto de vista social, portanto, caberá aos parentes, amigos e também os profissionais de saúde envolvidos nesse processo dá suporte para que essas mães afim de que elas enfrentem o impacto do diagnóstico e o período de tratamento.

Muitas famílias de crianças com câncer enfrentam a falta de uma assistência mais humanizada nas instituições de saúde, uma vez que muitos têm dificuldades financeiras, sofrem discriminações, o que leva ao comprometimento da qualidade de vida desses indivíduos, além disso, deve-se levar em consideração impacto psicológico (SANTOS 2002).

A parentalidade, no contexto do câncer infantil, é justificada pela relevância da compreensão das dimensões que envolvem a experiência de ser mãe de uma criança com câncer. Trata-se de um processo complexo, não somente produto do parentesco biológico, mas do processo de tornar-se pai e mãe (SILVA, SOLIS-PORTON, 2004).

O processo da doença impõe uma reorganização da vida da criança e de sua família, o que faz surgir uma nova lógica nos papéis definidos dentro da família. A figura materna deixa de lado os seus afazeres domésticos e os cuidados com o esposo e demais filhos, para acompanhar o tratamento do filho com câncer. Os demais filhos assumem responsabilidades domésticas que antes eram desempenhadas pela mãe (NÓBREGA, 2008)

Nesse contexto também concorda Costa, Lima (2002) quando afirma que a doença e o tratamento implicam uma redefinição do papel da mãe dentro da família: as tarefas

domésticas são deixadas de lado em virtude das muitas visitas ao hospital; a atenção que antes era voltada para os outros filhos agora se concentra apenas no filho doente; o papel de mãe é priorizado em relação ao de esposa. Assim, pais e filhos ocupam um segundo plano na relação entre a mãe e a criança afetada pelo câncer.

Diante da situação vivenciada o pai tem que conciliar o trabalho, com o cuidado com os demais filhos e com as responsabilidades da casa, onde em muitos casos não suporta a ausência da esposa e acaba buscando conforto no divórcio ou outros relacionamentos extraconjugais (NÓBREGA, 2008)

Acredita-se que compreender a experiência de ser mãe de uma criança com câncer, os significados atribuídos por ela à doença, ao tratamento e ao impacto na vida cotidiana familiar, prosseguindo sua caminhada como mãe, são fundamentais para o cuidado. A compreensão pode nos fornecer elementos para direcionar mais precisamente ações de apoio e de suporte à mãe enquanto pessoa e sujeito ativo neste processo. Portanto, é importante compreender a experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer (MOREIRA; ÂNGELO, 2008).



3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

A pesquisa será do ponto de vista de seus objetivos, descritiva, exploratória, com abordagem qualitativa.

Os métodos de coletas de dados na abordagem qualitativa utilizam a observação, a entrevista e a análise documental (OLIVEIRA, 1997). Nesta abordagem, são levadas em consideração também, as perspectivas dos participantes e a maneira como eles encaram as questões que estão em evidência, essas informações são de grande importância para o pesquisador, que dá muita relevância a esses dados.

Segundo Gil (2007), a pesquisa descritiva visa descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Envolve o uso de técnicas padronizadas de coleta de dados: questionários e observação sistemática. Assume, em geral, a forma de levantamento, a pesquisa de levantamento envolve a interrogação direta das pessoas cujo comportamento se deseja conhecer.

A pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito. Pode envolver levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas experientes no problema pesquisado. Geralmente, assume a forma de pesquisa bibliográfica e estudo de caso (GIL, 2007).

Com relação aos procedimentos técnicos a pesquisa se enquadra na categoria de campo que consiste na coleta direta de informação no local em que acontecem os fenômenos; é aquela que se realiza no próprio terreno das ocorrências (SILVA, 2006).

3.2 CAMPO E PERÍODO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na IPCCAN (Instituto Paraibano de Combate ao Câncer), sendo um centro de referência na assistência a Crianças e Adolescentes portadores de câncer, que fica localizado no Município de Campina Grande, PB. Trata-se de uma instituição privada e sem fins lucrativos que foi Fundada em Maio de 2007 e hoje situa-se na Rua Josefina Maria da Conceição, 378 Liberdade. A realização da pesquisa ocorreu no período compreendido entre Março a junho de 2012.

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

População pode ser definida como sendo conjunto dos elementos que se deseja estudar. Na pesquisa a mesma será composta por mães de crianças portadoras de câncer, já a amostra consiste no subconjunto da população, logo no presente trabalho as mães de crianças oncológicas que concordaram em participar da pesquisa assinando o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e capazes de responder ao questionário (BARBETTA et al., 2004).

A instituição tem 70 mães cadastradas, o que corresponde a população. Entre esse universo de mães selecionamos apenas as que enquadravam-se nos critérios de inclusão, o que rendeu uma amostra de 7 mães.

Tivemos dificuldades de conseguirmos uma amostra maior, pois as mães não têm data e horários certos de comparecerem na instituição, uma vez que a maior parte delas moram em outras cidades ou estão acompanhados seus filhos no seu processo de tratamento nos hospitais. Porém, essa amostra de 10% não reflete prejuízo a nossa pesquisa, uma vez que ficaria inviável a realização da pesquisa com uma amostra grande, visto que esse trabalho foi realizado por meio de entrevista semi-estruturada de abordagem qualitativa.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

3.4.1 Critérios de inclusão

- Ser mãe de criança portadora de câncer;
- Assinar termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE (Apêndice A);
- Ter bom nível cognitivo (compreensão, boa capacidade de entendimento e comunicação);

3.4.2 Critérios de exclusão

- Não ter nível de cognição compatível com o exigido para responder as perguntas;
- Não aceitar participar da pesquisa;
- Recusar-se a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE (Apêndice A).

3.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Entrevista semi-estruturada (APÊNDICE C), que consta de duas partes, onde na primeira investigávamos a identificação da mãe (nome, idade, escolaridade, número de filhos e ocupação e na segunda parte da entrevista realizamos a entrevista, vale ressaltar que esse instrumento visou colher apenas os dados pertinentes aos objetivos estabelecidos na pesquisa.

3.6 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Foram feitas 8 visitas a Instituição, onde no primeiro momento conversou-se com a administração da mesma e apresentamos o interesse em realizar a pesquisa bem como a importância da mesma. Em seguida conhecemos como funciona a instituição e as atividades que lá são realizadas.

Após a aprovação da presidente da referida Instituição, foi legalizada pelo Termo Autorização Institucional (Anexo A). De início buscamos junto com a administração, selecionar dentre a população de mães que poderiam ser incluídas na amostra, levando-se em consideração os critérios de inclusão e exclusão. Após a seleção da amostra, agendamos as entrevistas que foram realizadas em sala fechada. Antes de iniciarmos de fato a entrevista, esclarecemos quais os objetivos e importância da pesquisa, após esses esclarecimentos as convidava a participar da pesquisa, onde após aceitarem líamos o Termo de Livre Esclarecido – TLE (Apêndice A), que era assinado, comprovando a sua legal participação na pesquisa.

As entrevistas eram gravadas com celular Nókia modelo C3 e afim de serem e transcritas na íntegra para que pudéssemos de fato realizar a análise dos dados coletados nas gravações.

Iniciamos a entrevista, fazendo um levantamento de informações socioculturais afim de caracterizar a amostragem e em seguida iniciamos a entrevistas de fato, fazendo questionamentos conforme o instrumento (APÊNDICE C). Outros questionamentos foram feitos de acordo com o desenrolar das entrevistas, uma vez que trabalhamos com entrevista semi-estruturada e os questionamentos do instrumento utilizada serviam apenas como norteadores durante os diálogos.

3.7 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

No tratamento do conteúdo, os discursos foram submetidos à análise de conteúdo do tipo temático, proposto por Bardin (2009), pois segundo essa autora esse tipo de temática se propõe em analisar a fala dos entrevistados, ou seja, busca para interpretar aquilo que se encontra por trás das palavras, através de métodos sistemáticos e objetivos para a interpretação das mesmas.

Os dados foram apresentados de forma narrativa pois “Durante a narrativa, o passado, o presente e o futuro são articulados. Quando as pessoas narram suas experiências, podem não só relatar e recontar essas experiências e os eventos, sob um olhar do presente” (GOMES; MENDONÇA, 2002).

As entrevistas foram transcritas na íntegra, em seguida fizemos a análise e interpretação individual de cada uma delas, onde selecionamos apenas os trechos que interessavam a responder os objetivos estabelecidos na pesquisa.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS

Para garantir os direitos das participantes, foram observados todos os aspectos presentes na Resolução CNS 196/96. O projeto foi submetido à apreciação e aprovação do CET (Comitê de Ética em Pesquisa) da Universidade Estadual da Paraíba - UEPB, através do protocolo de número: 0124.0.133.000-12 e autorizado pela Instituição selecionada como campo de pesquisa.

Uma vez selecionadas as participantes levando em consideração os critérios de inclusão e exclusão, os mesmos foram informados oralmente e por escrito sobre os objetivos e forma de participação na pesquisa. Procurar-se-á ressaltar que a participação na pesquisa foi voluntária e a possibilidade da interrupção dessa participação em qualquer etapa do estudo, sem qualquer prejuízo. Foram garantidos também o anonimato das participantes, o respeito e a confidencialidade das informações fornecidas aos pesquisadores. A entrevista só foi e fato realizada após a aceitação da mãe em participar do estudo, formalizada pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

Ainda no que diz respeito aos aspectos éticos, foi necessário a formalização do compromisso dos realizadores da pesquisa através da assinatura e apresentação do Termo de Compromisso dos Pesquisadores (Apêndice B).

Afim de garantir o sigilo dos participantes, atribuiremos nome de rosas para as mães e pedras preciosas aos seus respectivos filhos.



4 RESULTADOS
E DISCUSSÃO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA A MOSTRA

Participaram da amostra 7 mães de crianças com câncer, no entanto, 02 entrevistas foram perdidas no momento da transcrição pois o aparelho de áudio não emitiu som favorável a escuta.

O quadro abaixo apresenta melhor a amostragem:

IDENTIFICAÇÃO DA MÃE	IDADE	ESCOLARIDADE	QUANTIDADE DE FILHOS	OCUPAÇÃO
Margarida	35 anos	Médio completo	2	Cuidadora de idoso
Jasmim	51 anos	Fundamental incompleto	6	Do lar
Violeta	38 anos	Fundamental incompleto	4	Do lar
Orquídea	27 anos	Fundamental incompleto	3	Do lar
Azaléia	30 anos	Fundamental incompleto	2	Do lar

Quadro 1: Identificação das participantes do estudo

Fonte: Dados do pesquisador (2012)

Como aponta o quadro acima, nome de rosas foi usado ao se referir as mães e nos discursos abaixo percebe-se que nome de pedras preciosas Apontam a identificação do filho.

Conforme análise do quadro acima, podemos caracterizar as mães como pessoas na faixa etária adulta com idade variando entre 27 e 51 anos, sendo que todas elas são multíparas (mais de um filho).

Ainda levando-se em consideração a caracterização dessas mães, notamos que 80% delas apresenta baixa escolaridade, não chegando a concluir o ensino fundamental, o que nos leva a crer que esse aspecto pode interferir na compreensão das mães no que diz respeito aos termos técnicos relacionados a doença e conseqüentemente, o que é de fato o câncer . Apenas uma das mães (20% da amostra), terminou o segundo grau o que pode está relacionado com a facilidade de comunicação durante a entrevista semi-estruturada.

No que diz respeito a ocupação, 80% delas eram domésticas e apenas uma delas (20%), já teve experiência como cuidadora de um idoso.

Os dados foram organizados em categorias e subcategorias analíticas que estão de acordo com os objetivos propostos inicialmente, o quadro abaixo faz alusão aos objetivos e as categorias extraídas a partir dos textos brutos:

OBJETIVO	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Compreender o significado da palavra câncer para a mãe que vivencia a doença;	I - Significado da palavra câncer para mãe de uma criança oncológica.	I – Significa Tristeza, revolta e medo
Apreender como uma mãe de uma criança oncológica sente-se diante de ver seu filho com câncer	II – Sentimentos e Vivencia experienciados por mães de filhos com câncer	I – Vivencia Mudanças familiares II – Sentimento de Tristeza/ Medo da Morte
Identificar a percepção futura de uma mãe com filho com diagnóstico de câncer.	III – Percepção materna frente ao futuro de seu filho com câncer	I – Sentimento de Piedade II – Futuro Ansioso

Quadro 2: Organização dos objetivos propostos e das categorias produzidas após análise.
Fonte: Dados da pesquisa (2012)

CATEGORIA I – SIGNIFICADO DA PALAVRA CÂNCER PARA MÃE DE UMA CRIANÇA ONCOLÓGICA

Subcategoria I – Significa Tristeza, revolta e Medo

Para demarcar essa subcategoria destacamos alguns trechos para melhor interpretá-los.

“Ah, é uma doença perigosa, que pode matar”...Essa doença representa tristeza. Eu sinto (tristeza) por ter ela assim... Sinto revolta porque tem pessoa da família que poderia ajudar e não ajuda, eu me revolto com isso... Ah, tenho medo de acontecer o pior neh? (olhos lacrimejaram) você sente o receio de o tratamento não dá certo, já chegou casos em que eu tenho medo, assim, por exemplo: ___ quando vai mudar o tratamento, que as vezes é mais forte, a gente sente medo dela passar mal... a gente medo, insegurança... (MARGARIDA/MÃE DE DIAMANTE).

Eu sei que isso daí é um problema que a pessoa de se conformar, representa medo de perder ele... é ruim demais... ela se representa num ponto de tristeza e alegria. Logo no começo a pessoa fica triste, porque ver a hora a perda dele e no mesmo instante fica alegre que ele pode ter recuperação e ficar bom...muito pesado, difícil, mas a pessoa vai orando (JASMIM/MÃE DE RUBI).

Pra mim representa uma tristeza profunda (pensativa, em silêncio)... Essa tristeza só passa realmente, quando eu começo a ler a bíblia. Tem todas as respostas nela... eu tinha fé em Deus, mas agora eu tenho mais ainda. Me aproximei de Deus não pelo amor, mas pela dor (VIOLETA/MÃE DE PÉROLA).

Vixe, é uma coisa ruim, aff. Ruim eu sei que é, bom é que não é... Ah representa tanta coisa, é tanta coisa ruim, porque a gente não pode sair de casa, a medicação é muito forte, ah... é sofrimento, angústia, ansiedade. ... é o câncer, não se explica o sofrimento que ele traz, só quem vive a situação (AZALÉIA/MÃE DE TOPÁZIO)

Essa doença é um caso muito difícil, eu nem sei explicar o que representa... é uma coisa que a gente não espera e não sabe porque está passando e o significado do problema. No início a gente tem revolta... tem momentos que eu olho assim na cara dele e tenho vontade de chorar. Muitas vezes dá certo e as vezes não dá (ORQUÍDEA/MÃE DE CRISTAL).

Nos trechos acima percebe-se que elas sentem dificuldade em explicar o câncer tecnicamente, ela relacionam a doença a sentimentos como: tristeza, sofrimento, medo, revolta, angústia, ansiedade e insegurança, relaciona também com a morte, com algo perigoso, algo ruim, algo pesado, o que era de se esperar visto que outros estudos já afirmam isso.

Segundo Silva et, al (2009), ter um filho com câncer é uma experiência que ocasiona diversos efeitos no contexto familiar: a necessidade de aproximação, dificuldades financeiras, sacrifício, dor e angústia emocional. Os pais questionam o porquê da doença na sua família o que os levam a vivenciar a sensação é de estar vivenciando uma luta. Ainda segundo Viana (2004), pode-se notar a tristeza e a revolta dessas mães, por estarem ali vivendo junto com seus filhos a situação de tratamento, por vezes prolongado e sofrido.

De acordo com Lopes e Valle (2001), os pais encaram a situação como uma inversão da ordem natural dos acontecimentos da vida, visto que desperta nos familiares o medo de uma morte precoce.

Observando os trechos das entrevistas percebe-se que as mães consideram uma experiência difícil de conviver, pois causa uma desorganização na rotina da família,

interferindo na rotina de trabalho e afazeres domésticos, bem como na relação com os demais membros da família.

Nesse contexto, percebe-se que esse estudo corrobora com Carvalho (2008), quando afirma que ter um filho com câncer é uma realidade que pode vir a transformar profundamente o cotidiano da família, pois exige uma série de ajustamentos necessários para que possa dar conta desta situação vivenciada. Moreira, Ângelo e Rodrigues (2010), relataram que: evidências mostram, assim como nesse estudo, que mães de crianças com câncer encontram dificuldades para manejar a necessidade entre proporcionar o cuidado ao filho doente e coordenar, organizar, estruturar e planejar atividades para a família.

Amaral (2002), afirmou que os aspectos pessoal, familiar, ambiente de trabalho e social sofrem bruscas transformações. Logo após o diagnóstico, os pais enfrentam uma realidade da ameaça caracterizada por uma rotina onde separações, perdas, frustrações e mudanças estão presentes no cotidiano familiar.

CATEGORIA II - SENTIMENTOS E VIVENCIA EXPERENCIADOS POR MÃES DE FILHOS COM CÂNCER

Analisando as respostas dadas pelas mães, percebe-se que antes elas tinham uma vida comum antes do câncer surgir em suas famílias, e que após o surgimento da doença tiveram que abandonar trabalho, os afazeres cotidianos, além disso os vínculos familiares são afetados, uma vez que a rotina imposta pela doença, faz que com elas dediquem quase todo o seu tempo para cuidar do filho doente, o que a leva a uma “perda de liberdade” o que pode levar a um forte desgaste emocional.

Quem vivencia uma doença grave como o câncer quase sempre habita um mundo que não é o escolhido pelo sujeito. Essa vivência traz consigo a perda de sua liberdade, de seu querer, deixa de ser si mesmo para confundir-se com todos, torna-se inautêntico, impessoal, visto que passa a ser dominado pelo mundo da doença (AMARAL, 2002).

A partir dos relatos das entrevistadas houve a necessidade de subcategorizar os textos brutos para melhor entendimento em:

Subcategoria I - Vivencia Mudanças familiares

A medida que a doença avança, o paciente fica mais dependente, necessitando de um cuidador dedicado, e isso interfere no cotidiano da família, impondo necessidade de reorganização (CARVALHO, 2008).

Ao iniciar o tratamento, os pais vivenciam um processo de desestruturação que vai envolvendo a família, seja quanto ao relacionamento entre seus membros, seja diante das tarefas cotidianas. Aceitar e compreender a complexidade do tratamento do câncer gera muito sofrimento e, conseqüentemente, um forte desgaste emocional para a família e a criança (VIANA, 2004).

O que Viana (2004) pontua fica evidente nos seguintes discursos:

... Antes a gente podia sair. Agora não é como antes... ela não pode está em todo lugar, e ter uma criança com essa doença a vida não é normal mais. Antes saia com eles (família) pra brincar, pra casa da sogra. Agora não temos mais lazer, agora agente fica só em casa...[...].A vida mudou muito... muda porque as vezes a gente fica sozinha, é muita coisa e tem ela pra cuidar, tem os outros filhos também neh? Cozinhar, lavar, passar ... (MARGARIDA/MÃE DE DIAMANTE).

A minha vida antes era pro trabalho, pra ter dinheiro pra colocar as coisas dentro de casa... eu tinha muita alegria de participar das coisas da escola dele (silêncio)... e agora, eu não tenho mais essa alegria, porque ele não pode estudar, é um ponto de desgosto... de não ver ele ir pra escola, brincar direito, fica mais preso em casa (JASMIM/MÃE DE RUBI).

Minha vida era normal, trabalhava de domingo a domingo e pagava a minha sobrinha pra cuidar dele. Eu trabalhava cuidando de um senhor com CA... Hoje a minha vida ta melhor porque eu tou buscando a Deus. Mas em relação a doença, a gente tem que conviver com ela neh? Não tem pra onde correr (VIOLETA/MÃE DE PÉROLA).

Minha vida era muito melhor antes, porque eu tinha liberdade prá sair, fazer outras coisas, agora isso não posso.... atrapalha a minha vida porque eu tenho família fora e agora eu não posso ir visitar. Depois do câncer eu fico muito triste, aí eu choro... quando a gente fica triste a gente cuida um do outros (ela e topázio). Ah, é uma rotina grande, atrapalha de fazer as coisas de casa, mas tenho que correr pra deixar tudo pronto (AZALÉIA/MÃE DE TOPÁZIO).

Ah, a minha vida era muito feliz, eu cuidava da minha avó e tive que abandonar ela pra vir cuidar dele... a vida era mais fácil, hoje eu não tenho vontade de sair pra nenhum lugar, só dá vontade de cuidar dele, de viver ao lado dele o tempo todo...Eu tive que deixar a minha vida de lado e passei a praticamente morar com ele no hospital (ORQUÍDEA/MÃE DE CRISTAL).

Segundo Svavarsdottir (2005), Além da necessidade de sentir-se apoiada, a mãe também tem a necessidade de garantir para si mesma que não está abandonando os demais membros da família. Esse estudo vem de encontro ao autor supracitado, quando afirma que os laços familiares foram afetados, por ela ter que concentrar a atenção ao filho doente.

Nessa mesma linha de pensamento Young et al., (2002) diz que o diagnóstico de câncer infantil traz consigo uma significativa crise na família, trata-se um momento de transição, de definição e redefinição dos papéis de mães.

Por esse um acontecimento que gera grande angústia e desorganização psíquica na família. E cada organização familiar lida de maneira diferente com a criança oncológica; em geral, passa a ocupar o lugar central no círculo familiar, o que leva a uma reestruturação na hierarquia preexistente, pois os membros da família cedem espaço para priorizar à criança doente (VIANA, 2004).

Percebe-se nos discursos abaixo que há um afastamento principalmente da mãe cuidadora com os demais membros da família, vejamos:

Eu fiquei mais afastada de meu marido e dos outros filhos, eles ficaram com ciúmes porque eu não tinha mais tempo pra eles... eu tinha que ter mais tempo pra ela (diamante)... porque ela precisa de muito cuidados e eu tenho que ficar 24h com ela... ela precisa de muito cuidado, tenho que ta 24h com ela . (MARGARIDA/MÃE DE DIAMANTE).

Meu filho mais novo, sabe? Sempre diz: “ah porque agora a senhora só tem tempo pra ela “. Ele ta sempre cobrando, meu marido também, ele (esposo) ...Ah, você não liga mais comigo! (MARGARIDA/MÃE DE DIAMANTE).

O meu filho mais velho, durante o mês que passei no hospital, ficou em casa e reclamou porque sentia muita falta de mim, porque eu não estava em casa junto com eles... os outros que ficavam em casa, quando eu ligava se queixavam muito porque sentiam a minha falta... a minha menina mais velha, quando eu ligava não queria falar comigo, porque ela sabia que ia chorar e não ia agüentar (JASMIM/MÃE DE RUBI).

Analisando-se os trechos acima podemos perceber que a mãe de uma criança oncológica vive um dilema: onde de um lado ela tem que dá uma maior atenção ao filho doente e do outro acaba que deixando o marido e outro(s) filho(s) em segundo plano. Diante disso, os que ficam em casa, sentem falta da figura materna e passam a cobrar mais atenção, o que complica mais ainda a pressão que essa mãe vivencia durante o doloroso período de tratamento do filho doente. Isso nos leva a pensar em uma desestruturação familiar ocasionada pela presença da doença dentro da família.

Subcategoria II – Sentimento de Tristeza/ Medo da Morte

Um sentimento muito presente que ficou evidente nas entrevistas é a tristeza, seja pelas mudanças que ocorreram em toda estrutura familiar, ou pelo desânimo que bate ao conviver com a morte de outras crianças. De acordo com Lopes e Valle (2001) , Quando o câncer incide em uma criança, a comoção é muito maior, visto que esta a criança simboliza o futuro e os pais têm a impressão de que esse futuro foi abruptamente removido, e com isso os sonhos em relação ao desenvolvimento do filho são interrompidos. Ver relatos a seguir:

Assim , sinto tristeza... porque a vida da gente não é mais como antes, antes a gente era muito feliz e hoje a gente vive com o coração muito apertado, porque é muito difícil ...Fico triste sim porque a primeira coisa que ele teve que abandonar foi a escola, ele adorava estudar... (ORQUÍDEA/MÃE DE CRISTAL).

Fico triste quando dizem que não tem cura, quando morre uma criança, as vezes acontece de morrer várias na mesma semana. Ai a gente vai desanimando... Horrível porque a gente fica vivendo aquilo, sempre com medo de chegar por exemplo a um óbito neh?(VIOLETA/MÃE DE PÉROLA).

Assim, consideramos que um sentimento muito presente entre as mães de crianças oncológicas é o medo da perda do filho, o que vem a concordar com Woodgate (2006) que afirmou que o insuperável e maior medo que as famílias vivenciam é a perda da criança doente, onde percebe que a vida nunca mais seria a mesma depois da vivência com câncer reconhece todas as novas e significativas perdas, buscando manter o espírito vivo e buscando alcançar o objetivo de uma jornada de vida diferente, que era parte do seu plano original.

Durante as entrevistas percebe-se que o maior medo refletido por essas mães é a possibilidade iminente de morte, o que as leva a outros sentimentos como tristeza, angústia, ansiedade, desânimo e para conviver com isso elas procuram na fé (Deus), a força e coragem para lutar contra a triste doença que é o câncer infantil.

CATEGORIA III –PERCEPÇÃO MATERNA FRENTE AO FUTURO DO FILHO COM CÂNCER

Durante a entrevista percebeu-se que todas ficaram um pouco pensativas para responder, porém eram muito objetivas em suas respostas:

Eu tenho esperança de vê-la curada ...a esperança vem de Deus. Eu creio... Sinto medo de perder ela. Ta nas mãos do Senhor. Pode ser que Deus leve ela nhe?... as vezes tou preparada, as vezes não... Sei que tudo pode dá certo, porque pra Deus nada é impossível. Tenho fé que tudo vai dá certo (MARGARIDA/MÃE DE DIAMANTE).

A vontade de lutar vem porque eu me apego muito a Deus, oro muito pra Deus pra ver ele curado. Eu quero que ele fique bom, mas Deus é quem sabe neh? (JASMIM/MÃE DE RUBI).

Eu não sei direito. Minha vontade de lutar é grande, grande mesmo... pra ver ele bom, ficar normalizado, ir à escola, brincar com os amiguinhos e primos... eu quero ver ele com uma vida normal, igual a que toda criança tem... Deus me dá força todo dia (VIOLETA/MÃE DE PÉROLA).

Eu acredito na cura dele... a vontade de lutar vem de dentro mesmo, aquela vontade forte, sabe?... É Deus quem me dá força, se não for Deus que é que vai dá força? Só ele neh? (AZALÉIA/MÃE DE TOPÁZIO)

Quando você ta cuidando de uma pessoa quer ver a vitória dela neh? Eu só me sinto segura perto dele e ele só se sente seguro perto de mim. Eu sou muita apegada com ele.Tenho esperança sim , de vê-lo curado. Se Deus quiser neh? Acredito na vitória da vida dele... Ele não quer ninguém pra cuidar dele não, eu não sei viver sem tomar conta dele (ORQUÍDEA/MÃE DE CRISTAL).

Como era de se esperar essas mães, acreditam e têm vontade de vencer a doença, ao mesmo tempo em que lidam com o medo de perder o filho. Para isso elas buscam conforto e força na fé em Deus. O estudo de Patistea, Batatsinkou (2003), a força revelada pela mãe é, muitas vezes, proveniente da busca de conforto na religião e na fé e da procura de apoio nas outras mães que vivenciam a mesma situação, bem profissionais da saúde e voluntárias do serviço. Apoio esse para não se sentirem sozinhas nessa árdua batalha.

Várias transformações se instalam na situação de se ter um filho com câncer, e isso faz com que a mãe da criança passe a desenvolver estratégias para lidar com o novo contexto e suas exigências, o que representa um estímulo para que a mesma sinta-se capaz e disponível à aprender. As habilidades e os mecanismos desenvolvidos por estas mães estão a paciência, a coragem e a força interior para superar as incertezas quanto ao futuro (KEENGAN- WELLS et. al., 2002).

Isso vai de encontro a Azeredo et. al.(2004) em um estudo que mostrou que pais de crianças com câncer obtêm esperança e sentem-se mais conformados devido ao sucesso com o tratamento, quando compartilham experiências com as famílias de outras crianças hospitalizadas e também pelo contato que mantêm com os profissionais de saúde.

Para Scott-findlays, Chalmers (2001), O suporte da família, dos amigos e de outras mães com experiências similares destaca-se como um apoio importante para as mães durante

a hospitalização. Compartilhar os sentimentos com outras mães que vivenciam situações semelhantes, buscando amparo e consolo, acaba fornecendo segurança e ajuda a mãe a lidar com a incerteza gerada pelo diagnóstico e tratamento, sendo um estímulo para continuar a lutar.

É o que fica claro nos discursos seguintes:

A gente acompanha o sofrimento das outras mães, a gente acaba se preparando para o pior... as vezes a gente dá força uma pra outra, mas az vezes a gente fica triste, a gente percebe a tristeza da outra e fica triste também (MARGARIDA/MÃE DE DIAMANTE).

Quando os filhos das outras mãe morre, eu tento mostrar o melhor pra elas, dá força pra elas e elas pra mim. Considero elas como minha família, convivo com elas o tempo todo neh? (VIOLETA/MÃE DE PÉROLA).

Sentimentos de medo, incredulidade e negação remetem à necessidade de compreender o grande contexto do processo da doença (VIANA, 2004). Ver relatos abaixo:

Ah, tenho medo de acontecer o pior neh? (olhos lacrimejaram) você sente o receio de o tratamento não dá certo, já chegou casos em que eu tenho medo, assim por exemplo: __ quando vai mudar o tratamento, que as vezes é mais forte, a gente sente medo dela passar mal... a gente medo, insegurança... (MARGARIDA/MÃE DE DIAMANTE).

Tenho medo de perdê-lo de perdê-lo um dia, porque as vezes eles podem ter recaída, o tratamento as vezes dá certo e as vezes não dá. (ORQUÍDEA/MÃE DE CRISTAL).

O sentimento de piedade ficou claro na maioria dos discursos em relação a percepção das mães quanto ao futuro dos seus filhos, porém uma delas (Violeta/ mãe de Pérola) apesar de ter piedade do filho, ela não aceita que outras pessoas tenham o mesmo sentimento, pois para ela, a piedade dos outros é reflexo do preconceito. A subcategoria abaixo explana melhor esse sentimento de piedade refletido por essas mães.

Subcategoria I - Sentimento de piedade

As mães das crianças com câncer da instituição investigada mostram ter piedade em ver o sofrimento do filho que vive uma doença tão agressiva como é o câncer, o que lhes dá uma sensação de tristeza e uma vontade de lutar, uma vez que encaram o tratamento como algo agressivo, observemos os discursos que seguem:

Sinto muita pena dela. É muito sofrimento quando ela faz a quimioterapia. A gente sente triste neh? Fico triste por ver ela com essa doença . (MARGARIDA/MÃE DE DIAMANTE).

Tenho muita pena e vontade de lutar... eu tinha mas medo antes da informação da doutora, mas na tenho medo mais não(JASMIM/MÃE DE RUBI).

Eu sinto pena, não é pra ter pena, a gente tem porque o tratamento é agressivo. Fico agoniada quando sentem pena dele... lá onde eu moro existe muito preconceito. Ah, dá logo uma tristeza, uma vontade de brigar (VIOLETA/MÃE DE PÉROLA).

Segundo Svavarsdottir (2005), O conflito entre a necessidade de estar presente e junto ao filho em tratamento e continuar cumprindo seu papel de mãe juntos aos outros filhos, gera um conflito fazendo com que elas vivam esse momento com significativo sofrimento, isso foi percebido nesse estudo ao registrar o trecho abaixo relatado por Azaléia, mãe de Topázio:

Aff, eu sofro muito quando ele faz a quimioterapia, ai é que eu sofro mesmo ... aff ... Eu sofro quando ele toma a quimio, ele sofre muito e eu sofro junta com ela, aff... Sem contar que deixamos de lado os outros e isso me faz sofrer também, sofro pelo dois lados. (Azaléia/ mãe de Topázio).

Ainda percebe-se ansiedade de ver o filho curado como um dos principais apontamentos para o futuro dessas mães.

Subcategoria II – Futuro Ansioso

Nesse estudo, percebe-se que a ansiedade é um sentimento muito presente entre as mães de crianças oncológicas, seja a espera de um resultado ao tratamento ou exame, seja por não saber como agir, para Yamaguchi (2002), os exames para fim trazem muita ansiedade, tanto para criança em tratamento quanto para o acompanhante, principalmente a mãe, uma vez que podem levar a criar esperanças nos resultados, Espindola (2001 a) afirmou que sentimentos de impotência, ansiedade, tristeza, culpa, raiva e medo de perder o filho decorrem da angústia do luto antecipatório que a família manifesta. Ver relato a seguir:

Fico ansiosa, porque o tratamento é muito longo... as vezes me sinto impotente: eu quero fazer mais eu não consigo (MARGARIDA/MÃE DE DIAMANTE).

Aff Maria! A ansiedade é a pior, é essa que me mata... aff, fico esperando as coisas acontecer. O meu problema é mais a ansiedade (Azaléia/ mãe de Topázio).

... fico ansiosa demais, me sinto incapaz porque eu não sei o que fazer (JASMIM/MÃE DE RUBI).

Percebe-se que todas as mães entrevistadas consideram que elas são a figura que deve cuidar do filho nesse momento, pois segundo as mesmas elas precisam dar forças aos filhos para superar o processo da doença. É notável que existe uma grande dependência de ambos, pois em todos os trechos acima analisados notamos que a mãe não deixa que outra pessoa cuide de seu filho ou então o próprio filho não aceita que outro pessoa além de sua mãe cuide dele o que vem a está de acordo com Segundo Moureira, Ângelo (2008), ao afirmar que a mãe da criança com câncer procura estar próxima do filho, estabelecendo uma relação mais próxima durante todos os momentos do processo da doença, inclusive os de internação o que vai ao encontro de Young et. al. (2002), quando afirma que o diagnóstico de câncer infantil traz consigo um conjunto de novas responsabilidades e papéis, como a obrigação da proximidade, de estar fisicamente próxima do filho afim proporcionar-lhe conforto e estar em estado de vigília.

Elas continuam afirmando:

... é importante, eu sou a mãe dela. Porque ela tem mais contato comigo, ela passa segurança pra mim e eu pra ela (MARGARIDA/MÃE DE DIAMANTE).

Eu acho porque nessa hora, é onde ele precisa de minha ajuda, eu me acho mais seguro e com mais força e ele também... a única pessoa que eu deixo cuidar dele é o irmão dele, mas eu prefiro cuidar (JASMIM/MÃE DE RUBI).

Com certeza. Dou mais força a ele, mas tranquilidade, mais firmeza, mais esperança que ele tem na gente ao lado... eu não deixo mais ninguém cuidar dele, só eu (VIOLETA/MÃE DE PÉROLA).

... é importante, eu sou a mãe dela. Porque ela tem mais contato comigo, ela passa segurança pra mim e eu pra ela (MARGARIDA/MÃE DE DIAMANTE).

Minha participação é muito importante porque no momento que atrasa uma consulta, vai atrasar o tratamento e tudo é dado por perdido, ai não pode... tem que ser tudo na regra, é uma luta... Ele não quer ninguém pra cuidar dele não, eu não sei viver sem tomar conta dele ...Ele me perguntava porque eu chorava e ficava triste ... só de olhar pra cara dele me dava vontade de chorar, virava a cara pra ele não ver (ORQUÍDEA/MÃE DE CRISTAL).

Nos relatos das mães analisados no estudo de Moureira, Ângelo, Rodrigues (2010), foi possível identificar os mecanismos utilizados por mães de crianças oncológicas para conseguirem conviver com a incerteza e, ao mesmo tempo, tentar transmitir segurança ao filho, sentindo-se ela mesma segura em relação ao cuidado.

A segurança não somente é uma busca da mãe para desempenhar seu papel, mas também para ser transmitida para a criança nos momentos difíceis da convivência com o câncer (MOUREIRA, ÂNGELO, 2008).

Para a mãe de uma criança com câncer, cuidar do filho exige uma intensa interdependência emocional com a criança e envolve várias tarefas, e uma delas é a de agir como mediadora da informação para a criança e conseguir cooperar no tratamento (YOUNG et al., 2002).

A black and white photograph showing a close-up of a baby and a woman. The baby is on the left, looking towards the woman on the right. They are both smiling and appear to be kissing on the cheek. The background is blurred.

5 CONSIDERAÇÕES
FINAIS

O estudo possibilitou investigar os sentimentos refletidos por um grupo de cinco mães de crianças oncológicas em um Instituto de Apóio de Criança com Câncer em de Campina Grande, PB no ano de 2012.

Observou-se neste estudo que o câncer infantil traz significativa mudança na estrutura da família e é a figura materna que mais sente essas mudanças, uma vez que geralmente é ela a pessoa encarregada de acompanhar todo o tratamento do filho doente e na maioria das vezes tem que deixar os outros membros da família em segundo plano, tendo em vista que o filho doente passa a ser sua prioridade. Ela passa a viver um contexto de vida, baseado na doença do filho.

Diante disso ela vive o dilema de lutar pela vida do filho doente, procurando está sempre ao lado dele, ao mesmo tempo que se afasta do esposo e do(s) outro(os) filho(os), que sentem a falta da figura materna e que passam a cobra-lhe atenção.

É importante compreendermos como é a experiência de ser mãe de uma criança com câncer, bem como os atributos que a mãe atribui a essa doença, as mudanças que essa doença traz no ambiente familiar, e os sentimentos por ela refletido em todo processo de tratamento do filho doente. A partir da compreensão da experiência de ser mãe de uma criança com câncer, podemos pensar em mecanismos que possam auxiliar essas mães no enfrentamento desse doloroso processo.

Percebemos nesse estudo que são vários os sentimentos refletidos por essas mães, sendo a tristeza e o medo os sentimentos presentes em todas elas. A tristeza é percebida como reflexo da não aceitação da doença e do sofrimento causado por ela e o medo está sempre sendo relacionado receio da perda do filho doente. Diante disso elas buscam força pra vencer o doloroso processo de tratamento do câncer nas da fé. Todas acreditam e lutam pela cura de seus filhos, mesmo diante de tantas adversidades vivenciadas por elas.

Elas parecem lutar por um futuro incerto que pode ser: a melhora a resposta a um tratamento, a cura ou o óbito, o que as levam a um estado de ansiedade, piedade e revolta.

Estudos como esse são importantes, pois a partir deles percebemos que se faz necessário que se criem meios que auxiliem essas mães afim de melhorar a qualidade de vidas delas, pois elas devem está bem pra suportar a desgastante rotinas de vida que elas passam a viver durante o tratamento do filhos doente. Acredito, que as mesmas necessitam de um acompanhamento interdisciplinar que conste de vários profissionais que lhe forneçam apóio e suporte na luta contra o câncer infantil.

REFERÊNCIAS

ALBERTS, B. Câncer in: ALBERTS, B, et al. *Biologia Molecular da Célula*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004, p.1313-1361

AMARAL M.T.C. (2002) . Vivenciando o câncer com arte In: Carvalho, Maria Margarida M. J de (Org.) Introdução à Psiconcologia Campinas, SP: Livro Pleno.

ANDRÉA, M. L. Oncologia pediátrica. In: vários autores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

AZEREDO Z.; AMADO J.; SILVA HNA.; MARQUES IG.; MENDES MVC. **A família da criança oncológica: testemunhos**. Acta Med Port. 2004; 17: 375-80.

BARBETTA, P. A.; REIS, M. M.; BORNIA, A. C. **Estatística para Cursos de Engenharia e Informática**. Editora Atlas, 2ed. São Paulo, 2004. Disponível em: <http://www.joinville.udesc.br/sbs/professores/caliori/materiais/Cap_2_Planejamento_de_pesquisa.pdf>. Acesso em 17 de outubro de 2011.

BELTRÃO, M. L. R. L.; VASCONCELOS, M. G. L.; PONTES, C. M.; ALBUQUERQUE, M. C. **Câncer Infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico**. *Jornal de Pediatria*, n.6 v. 83 São Paulo, 2007.

BRAGA, 2002 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer. **Particularidades do Câncer Infantil**. Disponível em http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343> Acesso em 15/09/2006.

CARVALHO, C. S.U.D . **A necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico**. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2008; 54(1): 87-96.

CARVALHO, G.; LEONE, L.; BRUNETTO, A. . **O Cuidado da Enfermagem em Oncologia Pediátrica**. *Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia*, Nº. 11, 2000.

CAMARGO, B.; KURASHIMA, A.Y. **Cuidados paliativos e oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo (SP): Lemar; 2007.

CANESQUI, A. M. (organizadora). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São

Paulo: Hucitec: FAPESP, 2007.

CAPPARELLI, A. B. F. O câncer infantil e a relação médico-paciente. In: VALLE, E. R. M. (org.). **O cuidar de crianças com câncer: visão fenomenológica. Vivências dos médicos que cuidam de crianças com câncer.** São Paulo: Livro Pleno, 2004.

CAPONERO, R. Biologia do câncer. In: vários autores. **Temas em psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008.

CAVICCHIOLI, A.C. (2005). *Câncer infantil: As vivências dos irmãos saudáveis.* 146 p.: il. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola e Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2005.

COSTA, LIMA. Crianças/adolescentes em quimioterapia: implicações para a enfermagem. Ver Latino-am Enfermagem. [SciELO-Scientific Electronic Library Online] 2002 [citado em 05 jan 2012]. 3: 321- 333. Disponível em: <http://www.scielo.br/prc>.

DE PAULA, I. C. A relação médico-paciente na oncologia. In: GONZÁLES, R. F.; BRANCO, R. **A relação com o paciente.** Teoria, Ensino e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

ESPÍNDULA, T. A vivência de mães em situação de recidiva de câncer em filhos. 2001, 108f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2001c, p.345-352.

GUERRA, M. R.; GALLA C. V. M; MENDONÇA, G. A. S . Risco de Câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. Revista Brasileira de Cancerologia, n. 51v.3,pp.227-234, 2005

GIL A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIL. A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4ed. editora, Atlas. São Paulo, 2007.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: MINAYO, M. C. S. **Caminhos do pensamento, epistemologia e método.** Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2002.

INCA Instituto Nacional do Câncer (Brasil). **Estimativa 2008: incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro (RJ): INCA; 2007.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Câncer na criança e no adolescente no Brasil.** Dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2008. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>.

INCA Instituto Nacional de Câncer . **Particularidades do Câncer Infantil**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/>. Acesso em 15 de Setembro de 2012.

KEEGAN-WELLS D.; JAMES K.; STEWART J.; MOORE K.; KELLY K.; MOORE B, Et Al . The care of my child with cancer: a new instrument to measure caregiving demands in parents of children with cancer. *J Pediatr Nurs* 2002; 17: 201-10.

KREUZ G. **A percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer sobre a doença e a morte** . Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, 2009.

LITTLE, 1999 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

LOPES, L. F & CAMARGO, **Pediatria oncológica: noções básicas para o pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000.

LOPES D.P.L.O; VALLE E.R.M. (2001) **A organização familiar e o acontecer no tratamento da criança com câncer** In: VALLE, E.R.M (Org) Psico-oncologia pediátrica – Casa do Psicólogo: São Paulo.

MELO, L. L. **Do vivendo para brincar ao brincando para viver**: o desvelar da criança com câncer em tratamento ambulatorial na brinquedoteca. Ribeirão Preto; s.n; 2003.

MOUREIRA PL.; ÂNGELO M. **Torna-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade**. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008 maio-junho; 16(3)

MUTTI CF, PAULA CC., SOUTO DS. **Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira**. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2010; 56(1): 71-83

NASCIMENTO L. C., ROCHA S. M. M., HAYES V. H., LIMA R. A. G. **Crianças com câncer e suas famílias**. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. n 4 v 34 São Paulo, 2005.

NÓBREGA. J. A. A experiência social da doença: práticas de humanização e de reciprocidade no tratamento do câncer infantil. / Jociara Alves Nóbrega. – Natal, RN, 2008. 53 f

OLIVEIRA, N. F. S. (2006). Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Revista eletrônica de enfermagem**. n.1 v.8 João Pessoa, 2006.

OLIVEIRA S. L. **Tratado de metodologia científica: Projetos de pesquisas, TGC, TCC, monografias, dissertações e teses**. Editora pioneira, São Paulo, 1997. OMS, Envelhecimento ativo; uma política de Saúde, Brasília. OPAS, 2005. 60p. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br>>

Acesso em 06 de outubro de 2012.

ORTIZ, M. C. M. **À margem do leito: a mãe e o câncer infantil.** São-Paulo: Arte & Ciência, 2003.

PARKIN, 1988 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade.** Rio de Janeiro: INCA, 2008.

PATISTEA E.; BATATSIKOU F. **Parents' perceptions of the information provided to team about their child's leukemia.** Eur J Oncol Nurs 2003; 7(3): 171-81.

RIES 1999 *apud* INCA, 2008. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade.** Rio de Janeiro.

RODRIGUES. E.; CAMARGO, B. **Diagnóstico Precoce de Câncer Infantil: responsabilidade de todos.** Rev. Assoc. Méd. Bras., n.49, v. 1, pp. 29-34,2003.

SCOTT-FINDLAYS S.; CHALMERS K. Rural families' perspectives on having a child with cancer. J Pediat Oncol Nurs 2001; 18(5): 205-16.

SALDANHA A. A. W. **Resiliência e qualidade de vida de mães de criança com câncer.** Rev. ABRAPSO. Maceió, 2009 out/Nov.

SANTOS M. E. M. **A criança e o câncer.** Recife: editora A.G Botelho, 2002.

SANTOS L. M. P., GONÇALVES L. L.C. **Crianças com Câncer: Desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães.** Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2008 abr/jun; 16(2):224-9.

SILVA A. C. R. **Metodologia da pesquisa aplicada à contabilidade: orientações de estudos, projetos, artigos, relatórios, monografias, dissertações, teses.** 2ed. Atlas editora, São Paulo, 2006.

SILVA FAC.; ANDRADE PR.; BARBOSA TR.; HOFFMANN MV.; MACEDO CR. **Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares.** Esc Anna Nery Ver Enferm 2009; 13(2): 334-41.

SILVA MAC., SOLIS-PONTON L. **Ser pai, ser mãe - parentalidade: um desafio para o terceiro milênio.** São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.

SILVA, G. M.; TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas aos aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. **Revista Brasileira de**

Cancerologia, Rio de Janeiro, v. 51, n. 3, p. 253-261, jul./ ago./set. 2005.

SVAVARSDOTTIR, EK. Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *J Adv Nurs* 2005; 50(2): 153-61.

TELES, S.S. (2005). Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. Dissertação de mestrado. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP.

VALLE, E. R. M. **O discurso de pais de crianças com câncer. In_ Da Morte Estudos Brasileiros.** Cassolória RMS (cord.) 2a ed. São Paulo: Papyrus Editora, 1998.

VIANA, L. G. **Mães-acompanhantes de filhos no tratamento do câncer: um estudo compreensivo.** Dissertação de mestrado. Recife: Universidade Católica de Pernambuco. (2004)

VOÛTE, P. A. Câncer na infância. Tradução de Arion Cio Paulino. In: **Manual de Oncologia Clínica.** São Paulo: Fundação Oncocentro; Springer-Verlag, 1999.

WOODGATE RL. Life is never the same: childhood cancer narratives. *Eur J Oncol Nurs* 2006; 15(1): 8-18.

YOUNG B.; DIXON-WOODS M.; FINDLAY, HENEY D. **Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer.** *Soc Sci Med.* 2002; 55(10):1835-47.

YAMAGUCHI N.H. O câncer na visão da oncologia. In: CARVALHO (Org.). **Introdução a Psiconcologia.** Campinas: Livro Pleno, 2002, p.21-34



APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

SENTIMENTOS REFLETIDOS POR MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS ONCOLÓGICAS

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você.

Eu, _____, abaixo assinado (a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário (a) do estudo intitulado de:
SENTIMENTOS REFLETIDOS POR MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS ONCOLÓGICAS

Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas.

Estou ciente que:

I – O estudo tem por objetivos identificar sentimentos vivenciados por mães de crianças oncológicas em um instituto de combate ao câncer e como objetivos específicos: Compreender o significado da palavra câncer para a mãe que vivencia a doença; Aprender como uma mãe de uma criança oncológica sente-se diante de ver seu filho com câncer além de identificar a percepção futura de uma mãe com filho com diagnóstico de câncer.

II - A pesquisa se justifica, para que possa contribuir com o modo como as mães de crianças com câncer lidam e enfrentam essa fato dentro da família, além de identificar maneiras adequadas que auxiliem todas as pessoas envolvidas nesse processo doloroso e agressivo que é o câncer infantil.

III – A participação neste projeto não tem o objetivo de me submeter a um tratamento, bem como não me acarretará qualquer ônus pecuniário com relação aos procedimentos efetuados com o estudo;

IV – Que os dados serão coletados por meio de entrevista gravada e em nenhum momento terei minha identidade apresentada

V – Tenho a liberdade de desistir ou de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem a necessidade de qualquer explicação;

VI – A desistência não causará nenhum prejuízo;

VII - Os resultados obtidos durante este ensaio serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados;

VIII – Caso eu desejar poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados, ao final desta pesquisa.

() Desejo conhecer os resultados. () Não desejo conhecer os resultados.

IX – Foi-me repassado que outras informações podem ser solicitadas ao Comitê de Ética em Pesquisa da UEPB, bem como denúncias. O CCEP/UEPB, está localizado na Rua: Rua Baraúnas, 351 - Bairro Universitário - Campina Grande-PB, CEP 58429-500.

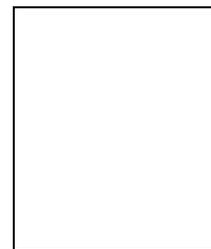
X - - Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimento poderei contatar a equipe científica no número (83) 8896-5995 na Rua José Montano Leite, 231 A – Catolé – Campina Grande – PB. CEP.: 58411-110. E-mail profcidneysoares@hotmail.com

XI - Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma podendo discutir os dados com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse, e a outra com o pesquisador responsável. Todas as folhas serão rubricadas por mim e pelo pesquisador, apondo as assinaturas na última folha.

XII - Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Campina Grande, _____ de _____ de 2012.

Voluntário não remunerado



Maria Cidney da Silva Soares

Pesquisador responsável

APÊNDICE B:**TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR**

Por meio deste termo de responsabilidade, nós, abaixo-assinados, respectivamente, autor e orientando da pesquisa intitulada “**SENTIMENTOS REFLETIDOS POR MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS ONCOLÓGICAS**”, assumimos cumprir fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS e suas complementares, outorgada pelo Decreto nº 98,833, de 24 de janeiro de 1987, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, ao (s) sujeito (s) da pesquisa e ao Estado, e a Resolução/UEPB/CONSEPE/10/2001 de 10/10/2001.

Reafirmamos, outrossim, nossa responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes à presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluído na pesquisa, por um período de 5 (cinco) anos após o término desta. Apresentaremos semestralmente e sempre que solicitado pelo CCEP/UEPB (Conselho Central de Ética em Pesquisa/Universidade Estadual da Paraíba), ou CONEP (Conselho Nacional de Ética em Pesquisa) ou, ainda, as Curadorias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da pesquisa, comunicando ainda ao CCEP/UEPB, qualquer eventual modificação proposta no supracitado projeto.

Campina Grande, 14 de Fevereiro de 2012.

Maria Cidney da Silva Soares
Autor da Pesquisa

Erivan Ângelo Pereira
Orientando

APÊNDICE C: ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Pesquisa: SENTIMENTOS REFLETIDOS POR MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS ONCOLÓGICAS

PARTE 1: IDENTIFICAÇÃO DA MÃE

1. IDENTIFICAÇÃO: _____
2. IDADE: _____ anos
3. QUANTOS FILHOS: _____
4. ESCOLARIDADE: _____
5. OCUPAÇÃO: _____

PARTE 2: ROTEIRO PARA ENTREVISTA

- Descreva a sua experiência de ser mãe de uma criança com câncer.
- O que é o câncer pra você? O que essa doença representa em sua vida?
- Como era sua vida antes de seu filho apresentar o câncer? E como é hoje?
- Você acha que sua participação no tratamento da criança é importante? Se sim, por que?
- Qual sua percepção futura em relação ao seu filho?



ANEXOS