

O CÂNCER INFANTIL (LEUCEMIA): SIGNIFICAÇÕES DE ALGUMAS VIVÊNCIAS MATERNAS

THE INFANT CANCER (LEUKEMIA): MEANINGS OF SOME MATERNAL EXPERIENCES

EL CÁNCER EN NIÑOS (LEUCEMIA): SIGNIFICADOS DE EXPERIENCIAS MATERNAS

CARLOS ALBERTO DOMINGUES DO NASCIMENTO¹

ESTELA MARIA LEITE MEIRELLES MONTEIRO²

ADRIANA BARROS VINHAES³

LAÍSE LEITE CAVALCANTI⁴

MIRNA BARBOSA RAMOS⁵

O presente estudo objetivou caracterizar as repercussões sociais e emocionais do diagnóstico e do tratamento do filho com câncer (leucemia) nas mães, durante o acompanhamento da hospitalização. O método utilizado foi o descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, segundo o modelo do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Os resultados apontaram as principais dificuldades vivenciadas pela mãe diante do adoecer e do processo de hospitalização do filho, destacando-se o impacto do diagnóstico, o medo diante da possibilidade de perder o filho e o afastamento do cotidiano sócio-familiar. Concluiu-se que o câncer infantil, devido às mudanças e privações que acarretam na vida afetiva, social e familiar da mãe, desencadeia um intenso sofrimento.

PALAVRAS-CHAVE: Comportamento Materno; Criança Hospitalizada; Leucemia; Criança.

The present study intended to characterize the social and emotional repercussions of the diagnosis and the treatment of the child with cancer (leukemia) in the mothers, during hospital stay. The descriptive-exploratory method was used, with the qualitative approach, according to the Collective Subject Speech (CSS) model. The results showed that the main difficulties experienced by the mother related to the illness and the hospitalization process of her child, highlighting the diagnosis impact, which were the fear related to the possibility of losing her child and the distance from the social and familiar daily life. It was possible to conclude that cancer in children brings an intensive suffering for the family, due to the changes and privations that happen in the familiar, social and love life of the mother which causes intense suffering.

KEYWORDS: Maternal Behavior; Child, Hospitalized; Leukemia; Child.

El presente estudio pretende caracterizar las repercusiones socio-emocionales del diagnóstico y del tratamiento del hijo con cáncer (leucemia) en las madres, durante el acompañamiento de la hospitalización. El método utilizado fue el descriptivo-exploratorio, con enfoque cualitativo, según el modelo del Discurso del Sujeto Colectivo (DSC). Los resultados indicaron las principales dificultades vividas por la madre frente al adoecer y al proceso de hospitalización del hijo, destacándose el impacto del diagnóstico, el miedo frente a la posibilidad de perder el hijo y el alejamiento de lo cotidiano socio-familiar. Se concluyó que el cáncer infantil, debido a los cambios y privaciones que acarrear la vida afectiva, social y familiar de la madre, desencadena un intenso sufrimiento.

PALABRAS CLAVE: Conducta Materna; Niño Hospitalizado; Leucemia; Niño.

¹ Psicólogo. Doutor em Linguística da Universidade Federal de Pernambuco/Brasil (UFPE). Professor Adjunto da Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças/ Brasil (FENSG) da Universidade de Pernambuco (UPE). Endereço: Rua Arnóbio Marques, 310, Santo Amaro, Recife, PE, CEP: 50.100.130. Brasil. E-mail: carlosdomingues@fensg.upe.br / minguesnascimento@hotmail.com

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará/ Brasil (UFC). Professora Adjunta da FENSG/UPE. E-mail: estelameirelles@fensg.upe.br

^{3, 4, 5} Alunos do 9º período FENSG/UPE/Brasil. Bolsistas PIBIC – FACEP (2007). E-mail: adriana_vinhaes@hotmail.com; laiseleite@hotmail.com; hannambr@hotmail.com

INTRODUÇÃO

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), dentre os diversos tipos de neoplasia, o câncer pediátrico representa de 0,5% a 3% das ocorrências sendo, no Brasil, a terceira maior causa de morte na população abaixo de 14 anos⁽¹⁾. Para o período 2008-2009, ainda segundo o INCA, é estimada a ocorrência 9.890 em crianças e adolescentes, sendo as neoplasias do sistema nervoso, dentre essas, a Leucemia Linfóide Aguda – LLA (ou Linfoblástica), responsáveis por 20% das ocorrências, particularmente entre crianças menores de 15 anos⁽¹⁾.

Até os anos de 1970, os portadores de câncer tinham poucas possibilidades de cura, acarretando, em geral, o óbito. Atualmente, face os avanços terapêuticos ocorridos e o diagnóstico precoce, muitos tipos têm bom prognóstico. No caso da leucemia, observa-se, em geral, uma taxa de cura média de 70%. O tratamento consiste na associação de ações voltadas à administração de medicamentos (poliquimioterapia), ao controle das complicações infecciosas e hemorrágicas, à prevenção ou ao combate à doença no sistema nervoso central (cérebro e medula espinhal) e, se indicado, o transplante de medula óssea⁽¹⁾.

No que pese o prognóstico favorável, o câncer pediátrico, dado o seu estigma de morte e o mal-estar oriundo do tratamento, ainda configura uma situação de medo e angústia aos envolvidos, especialmente à criança e a seus pais⁽²⁾. Durante o tratamento, a criança, sendo confrontada com a possibilidade de sua morte e vivenciando limitações físicas, sociais e emocionais, as quais interferem em sua vida familiar, escolar e comunitária, experiencia um estado de sofrimento. Os pais, diante desta condição do filho e da possibilidade de sua morte, também vivenciam um intenso sofrimento. O câncer pediátrico, como a maioria das situações de adoecimento, ocasiona uma crise na família, levando-a a certo desajustamento em sua organização e funcionamento⁽²⁻³⁾.

Freqüentemente, é a mãe quem, dentre os membros da família, acompanha o processo de hospitalização da criança, confrontando-se, no cotidiano do tratamento, com o maior ou menor sofrimento do filho, e, o que é mais angustiante, a possibilidade de sua morte. Ao mesmo tempo, observamos essa mãe submetida a mudanças em

seu estilo de vida, as quais acabam por privá-la de suas diversas satisfações cotidianas (lazer, trabalho, sociabilidade etc.). Por esse conjunto de ocorrência, a mãe pode apresentar certo desajustamento emocional, como reações de estresse ou depressivas, que interferem no cuidado do filho e de si mesma⁽²⁻³⁾.

Em função dessa experiência de sofrimento vivida pela mãe, é preciso que os profissionais de saúde, dentre estes, o Enfermeiro, embora priorizem a assistência à criança, também tenham a figura materna como objeto de seu cuidado, especialmente o emocional. Em função do caráter estruturante do apego inerente à relação mãe-filho na infância, é preciso admitir que, durante a hospitalização, o bem-estar emocional da mãe certamente favorece o da criança, contribuindo para o melhor desenvolvimento do tratamento. Contrariamente, também é preciso admitir que o mal-estar emocional da mãe contribua para o da criança, acentuando-lhe o estado de sofrimento e, conseqüentemente, dificultando sua adesão ao tratamento. Dessa forma, o cuidado à criança com câncer está, necessariamente, vinculado ao cuidado emocional da mãe que a acompanha.

Considerando o contexto descrito, o presente estudo objetivou caracterizar as vivências sociais e emocionais das mães durante o acompanhamento do tratamento do filho com câncer (leucemia). Em consonância com uma perspectiva de abordagem voltada para as condições psicossociais relacionadas ao tratamento do câncer infantil, procurou-se levantar informações que, subsidiando Enfermeiros e demais profissionais dos serviços de saúde, contribuam com a definição e a execução de ações promotoras do bem-estar emocional da mãe e, conseqüentemente, da criança.

METODOLOGIA

Este estudo, fundamentado numa abordagem qualitativa de natureza descritiva e exploratória⁽⁴⁾, investigou o universo de significados das mães diante do tratamento do filho com leucemia. Seu desenvolvimento, ocorrido durante o ano de 2007, localizou-se num serviço de um hospital da cidade do Recife, o qual é referência para o tratamento de crianças com neoplasias.

A amostra utilizada, do tipo proposital e delimitada segundo o critério de saturação do conteúdo⁽⁴⁾, compreendeu um total de 17 mães. Para assegurar a expressão das significações maternas, observou-se os seguintes critérios de seleção: (a) a mãe estar acompanhando o tratamento do filho há, pelo menos, seis meses, (b) a mãe e o filho não apresentarem transtorno mental grave e (c) o câncer/tratamento não ser recidivo. Na coleta dos dados utilizou-se uma entrevista semi-estruturada abordando os seguintes temas: (a) a recepção do diagnóstico, (b) o vínculo filial após o diagnóstico, (c) o processo de hospitalização da criança, (d) o cotidiano materno durante o tratamento e (e) as expectativas em relação ao tratamento do filho.

Os dados foram organizados e analisados segundo o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)⁽⁵⁾. Essa proposta compreende a utilização de figuras metodológicas que resgam e organizam as significações do discurso coletivo a partir do discurso individual. Para tanto, considera-se as seguintes etapas: a) Identificação de **Expressões-Chave (E-Ch)** – trechos que melhor identificam e descrevem o conteúdo significativo e comum aos diversos indivíduos; b) Síntese das **Idéias Centrais (ICs)** – fórmulas sintéticas que descrevem o significado (comum, complementar ou oposto) presente nos discursos; c) Estabelecimento das **Ancoragens (ACs)** – formulações sintéticas decorrentes das marcas discursivas que permitem identificar e articular o contexto ideológico subjacente ao discurso formulado; e d) Edição dos **Discursos do Sujeito Coletivo (DSCs)** – articulação das E-Ch e suas respectivas ICs e/ ou ACs mediante a edição de textos na primeira pessoa do singular⁽⁵⁾.

Para operacionalizar a análise dos relatos, recorreu-se a técnica da triangulação⁽⁴⁾. Numa primeira etapa, cada pesquisador realizou, individualmente, a identificação preliminar das E-Ch e das ICs, as quais, uma vez comparadas, acarretaram o estabelecimento daquelas definitivas. Em função destas, realizou-se a segunda etapa, a qual compreendeu, inicialmente, uma edição prévia dos DSCs por cada pesquisador para, em seguida, comparando-as, realizar-se a edição final dos DSCs. Neste contexto, tem-se que as diversas ICs/DSCs resultantes da análise expressam as vivências e as representações das mães sobre o tratamento do filho. Consistem, portanto, de abstrações sinté-

ticas que refletem as significações concernentes a experiência materna. A dimensão subjetiva do conteúdo permitiu desconsiderar a identificação das marcas de ancoragem.

A pesquisa foi previamente avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC), recebendo parecer favorável, segundo a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido mediante o qual foram informadas sobre o objetivo do estudo e, também, autorizaram a gravação das entrevistas e a divulgação sigilosa dos resultados.

RESULTADO E DISCUSSÃO

As participantes foram mães com faixa etária compreendida entre 20 e 35 anos, apresentando relação afetiva estável, praticantes das religiões católica ou protestante, com ocupação no trabalho doméstico e renda familiar de 1 a 3 salários mínimos. Considerando-se os temas propostos nas entrevistas, segundo o objetivo estabelecido para o estudo, obteve-se um total de nove (09) ICs e seus respectivos DSCs cuja discussão é apresentada a seguir.

A recepção do diagnóstico

Já na gestação, a mulher expressa toda uma expectativa em relação ao filho, desejando que esta ocorra sem nenhuma intercorrência e, geralmente, associando-a a uma vivência de felicidade e alegria. O filho é visto como a realização do “sonho de ser mãe” e, também, de propiciar ao parceiro a realização da paternidade, aspectos relacionados à condição existencial da mulher.

É no vínculo materno que a criança encontra uma das principais fontes de estimulação e proteção para o seu desenvolvimento social e emocional. Por outro lado, tanto numa dimensão sociocultural como subjetiva esse vínculo é, para a mulher, uma ocorrência mediante a qual ela firma a organização de sua identidade. Essa reciprocidade dá um contorno singular à relação mãe-filho, tornando-a, quando colocada sobre a perspectiva da perda, seja da criança em relação à mãe ou da mãe em relação à criança

numa experiência que ameaça a integridade emocional de ambos.

O diagnóstico de leucemia é, então, recebido pela mãe como uma dessas experiências, sendo dimensionado enquanto uma ocorrência de sofrimento e dor que, pela possibilidade de perda do filho, parece materializar a interrupção do vínculo maternal. É uma ameaça intensamente negativa – assustadora, horrorosa, desesperadora – e desencadeante de um desajustamento emocional, permeado pelo sentimento de impotência em salvaguardar o bem-estar do filho:

IC/DSC I – O diagnóstico como uma experiência desesperadora:

Na hora, eu não sei explicar, viu? Foi tanta coisa. Muito difícil! Muito mal! Eu pensava que não tinha jeito, que não tinha cura; eu queria morrer. É assustador. A casa cai. Ninguém espera um negócio desses. Não tinha mais chão. Tiraram o chão dos meus pés. Pensei que estava tendo insônia, tendo pesadelo. Até hoje, eu ainda penso assim. A sensação é de desespero; de abrir a porta e correr. Às vezes, digo que só não joguei pedra na lua porque faltaram pedras. Do contrário, eu teria metido. É horrível essa situação. Pensei muita coisa. Pensei que meu filho ia morrer. Fiquei desesperada. Chorei muito. O medo foi dele não agüentar. Mas só quem sabe é quem passa, não é?

Esse sentimento catastrófico⁽³⁾, compreensível no âmbito do altruísmo inerente à relação da mãe com o filho, também é apreensível pelo componente narcíseo desta relação, pois o filho é aquele em que a mãe projeta seus ideais, imaginando ou supondo realizar alguns de seus desejos e, ao mesmo tempo, superar sua finitude⁽⁶⁾. Então, sabendo que o filho tem câncer, a mãe se vê diante de um dado de realidade que lhe encurrala alguns dos desejos e a fantasia de imortalidade, até então refugiado na certeza da vida do filho. O diagnóstico situa o desespero materno sob duas angustiantes expectativas de perda: do filho em si e dele como projeção do ideal de si mesma.

O vínculo filial após o diagnóstico

O adoecimento intensifica o laço afetivo de apego da mãe com o filho, estabelecendo uma proximidade que a faz desdobrar-se em zelo e cuidado para atender as neces-

sidades dele. A mãe se atribui o dever de desenvolver ações superprotetoras, buscando, assim, amenizar o sofrimento do filho:

IC/DSC I – Superproteção do filho:

Eu sempre fui uma mãe muito zelosa, às vezes até me criticavam pelo meu excesso de zelo, mas hoje em dia eu posso dizer que dobrou. Os cuidados se dobram, quanto a isso não restam dúvidas! Fiquei mais apegada a ele. Estamos mais próximos, estamos mais agarrados um com o outro. Tenho mais atenção com ele. A preferência é ele, o que eu puder fazer por ele eu faço. Dou muito carinho a ele.

É interessante observar que a mãe, ao se impor a obrigação de um cuidado diferenciado ao filho, torna-se, muitas vezes, restritiva, pois o limita em seu convívio com amigos, brincadeiras, atividades escolares e autonomia para a realização de ações instrumentais, por exemplo, sua própria alimentação⁽²⁻³⁾. Esse cuidado, ressalte-se, também compreende uma ambivalência afetiva: “É pelo filho com câncer que elas [as mães] sofrem; é ele o objeto de suas preocupações e que as afasta da família, dos outros filhos, enfim, da vida. Daí sua ambigüidade: desejam cuidar do filho, pois o amam mas também desejam se afastar do sofrimento inerente ao contexto da doença”^(7:147).

Mas também existe a mãe para quem o cuidado e a atenção ao filho parece não mudar, sendo os mesmos de antes do diagnóstico/adoecimento:

IC/DSC II – Normalidade da atenção ao filho:

Normal, está a mesma coisa, não mudou nada, sempre cuidei dele direitinho.

Tal atitude pode evidenciar um dado de realidade, ou seja, que a criança está sendo adequadamente cuidada pela mãe, como sempre o foi. Mas, por outro, pode demonstrar um mecanismo defensivo mediante o qual a mãe evita confrontar-se com as privações relacionadas a sua condição de vida, por exemplo, profissional e social, acarretadas pela necessidade de oferecer uma maior atenção ao filho doente, especialmente durante a hospitalização. A normalidade alegada funcionaria como uma estratégia de enfrentamento da ansiedade oriunda dessas privações⁽⁸⁾.

O processo de hospitalização da criança

Durante o tratamento, particularmente o quimioterápico, ocorrem experiências e vivências que levam a criança a ter consciência de seu adoecimento. Temos, então, efeitos colaterais de conseqüências dolorosas, tais como sangramento e hemorragia, perda de pêlo e cabelo, náusea e vômito, alteração na pele (vermelhidão, coceira e descamação), feridas e irritações na boca e na garganta, diarreia, entre outros. Além desses, deve-se mencionar os procedimentos invasivos aos quais a criança é submetida, como, por exemplo, punções venosas e administração de medicação intravenosa. Nessas circunstâncias, a criança vive, além de um desconforto físico, um desconforto emocional, no qual se mostra irritada, temerosa, agressiva, triste, deprimida etc.⁽⁹⁾.

O desconforto emocional do filho se estende à mãe que, identificada com a dor do filho, sente-se triste, nervosa, deprimida e com medo. É como se os efeitos colaterais do tratamento intensificassem o medo, já vivenciado no diagnóstico, de perder o filho. E, assim, a mãe coloca-se no dever de ajudá-lo a tolerar e superar a situação, mas, ainda que esteja emocionalmente mobilizada, procura, na maioria das vezes, conter a expressão do seu sofrimento:

IC/DSC – Identificação com o sofrimento do filho:

Ele fica abusado, abatido, agitado, retraído. Também cai o cabelo, tem diarreia, enjoa e fica sem querer comer. Está sendo difícil porque é furado todo dia. Eu tento acalmá-lo, mas bate uma tristeza na gente. Assim, eu fico nervosa pela situação dele. É tão triste quando o vejo daquele jeito. Eu já fico esperando que ele tenha uma reação, então sinto o que ele sente, fico deprimida. Eu fico pior do que estou. Eu choro ou saio de perto para chorar longe dele. E fico com medo. Pensando que está se agravando o caso, mas é pela medicação.

O câncer, sendo uma doença crônica, pressupõe que os efeitos colaterais do tratamento, a cada período de hospitalização, em diferentes intensidades, se repitam, levando a criança e a mãe a uma experiência recorrente de dor e mal-estar emocional. A longevidade do tratamento termina por impor uma exaustiva e fatídica rotina, inevitavelmente associada ao sofrimento físico e psíquico. Tudo isso envolto na idéia da morte do filho, enquanto uma possibilidade real, factível.

Neste contexto, a hospitalização também é percebida pela mãe como um intensificador do sofrimento, pois, além de sua associação à dor física, restringe o convívio sócio-afetivo da criança, seja familiar, escolar ou de amizades. Pelo afastamento destes, a mãe vê o filho privado de seus vínculos gratificantes, tendo de se organizar em função do desprazer do tratamento, ao invés do prazer da satisfação de seus interesses. A ida ao hospital antecipa esse momento de privação da criança, tornando-se uma experiência associada ao sofrimento. A mãe parece expressar um estado de melancolia que é do filho e seu também, do qual se defende psiquicamente mediante a racionalização, ou seja, supervalorizando a dimensão positiva do tratamento/hospitalização, o qual, apesar de tudo, é “para o bem” da criança, permitindo sua cura:

IC/DSC – A hospitalização como privação e sofrimento para a criança:

Eu acho que está difícil para ele, muito difícil. Parou de estudar, não tem uma vida como antes porque tudo é controlado e acompanhado. Gostava muito de estudar, tem os amigos também, a família e pra ele fica bem difícil [a hospitalização]. Ele já sabe que tem de vir, que tem que fazer o tratamento. Fica lá calado, sei lá! Ele não se sente bem não, mas fazer o que, não é? Não quer ficar, mas tem que ficar, pois é para o bem dele.

Essa ação defensiva de racionalização não é em si mesma negativa, sendo, na hospitalização, até necessária para controlar o desajustamento emocional decorrente do tratamento. A negação do câncer, outro tipo de defesa psíquica, pode, por exemplo, ser saudável ou prejudicial quando, respectivamente, serve à aceitação do diagnóstico (os pais pedem que os exames sejam refeitos) ou a definição de atitudes comprometedoras do tratamento (os pais resistem à aplicação da quimioterapia)⁽¹⁰⁾. A racionalização também se mostra uma defesa saudável: ajudando a dimensionar positivamente o sofrimento do tratamento, favorece sua aceitação. Mas, mesmo diante de defesas saudáveis, não se deve negligenciar o estado de sofrimento da mãe, pois sua intensificação compromete o apoio dela ao filho, e, claro, o cuidado do seu próprio bem-estar.

Dois são as ações de que dispõe o ser humano para, diante da perda real ou imaginária, dar conta de seu sofrimento: chorar e/ou falar⁽¹¹⁾. A primeira, a mãe, explícita

ou veladamente, realiza por si mesma; já a segunda, além de ocorrer por sua própria iniciativa, pode ser estimulada e reforçada pelos profissionais de saúde, seja formalmente, através de grupos de apoio ou, informalmente, quando, no cotidiano do tratamento, acolhem a verbalização do sofrimento dela.

O cotidiano materno durante o tratamento

Os pais de uma criança com câncer, e, principalmente, a mãe que a acompanha no tratamento, em função da tensão inerente ao diagnóstico e ao tratamento, vivencia, tal qual ocorre com o filho, uma condição de estresse, permeada por um estado de ansiedade/humor depressivo e expresso por reações como medo, irritabilidade, tristeza, apatia etc.⁽¹²⁻¹³⁾. São reações oriundas da incerteza frente à cura, da percepção dos efeitos invasivos e dolorosos do tratamento e, também, da condição de hospitalização⁽⁷⁾. Essa última, em particular, é, muitas vezes, uma situação difícil, pois o ambiente hospitalar, além de impor uma rotina de atividades pouco diversificadas e condutas padronizadas e repetitivas, pode apresentar uma estrutura desfavorável, especialmente se os alojamentos são fisicamente desconfortáveis e restringem a privacidade^(7, 14).

Por outro lado, o adoecimento do filho também muda desprazerosamente o cotidiano da mãe, já que a priva das metas que satisfazem suas motivações de sociabilidade, lazer e trabalho, contribuindo, assim, para acentuar seu desconforto emocional. A mãe é levada a abandonar ou a restringir os motivos e as metas constitutivas de seus interesses individuais, ficando seu cotidiano, principalmente durante a hospitalização, circunscrito à atenção e ao cuidado do filho:

IC/DSC I – O distanciamento da vida cotidiana:

Acabou tudo, tudo desmoronou. Parece que não estou vivendo a minha vida, parece que eu estou vivendo uma outra vida. Mudou completamente! Ficou muito diferente, mudou tudo mesmo. As amizades acabaram. Não tenho tempo de fazer nada mais, só cuidar dele. Deixei meu lazer, minhas amizades, fico só com ele agora. Eu fiquei sem trabalho. Eu não faço mais nada, só fico cuidando dele. Tenho que ficar aqui direto. O tempo que eu tenho é pra ele.

Outra condição de privação dada pela hospitalização e que acentua o desprazer da mãe durante o acom-

panhamento do filho é o distanciamento do cônjuge e dos demais filhos, pois se vê privada de sua motivação afetivo-sexual (cônjuge) e, novamente, da maternagem (demais filhos). Uma privação permeada por um sentimento de impotência e culpabilidade, pois, apesar de supor a adaptação de ambos ao seu distanciamento, sente-se incapaz de lhes evitar ou amenizar a solidão:

IC/DSC II – O distanciamento das relações familiares:

Eu deixei a casa abandonada, marido, tudo. A maior dificuldade é o trabalho e os outros filhos que deixei em casa. É o que eu mais sinto, não poder ir em casa. Meus filhos lá sozinho, ficou tudo desesperado. Eu acho que eles compartilham do mesmo jeito que eu, ruim de ter que estar aqui e de ter de enfrentar o tratamento assim. Às vezes, meu marido vem e fica com ele, mas já tem um mês que ele não vem. Os irmãos ficam em casa sós, e eles não querem ficar em casa só. Foi pior pra eles. Ficaram muito tristes. Choraram muito. Eles sentem muito, choram muito, dizem: “mainha foi embora”. É muito difícil.

Esse relato coincide com o fato de o câncer infantil, como toda situação de adoecimento crônico, ser vivido pela família como uma situação de crise que interfere na sua organização, no funcionamento e nos relacionamentos parentais. Os irmãos saudáveis, por exemplo, vêem-se obrigados a realizarem tarefas domésticas que, até então, não faziam ou a viverem situações inusitadas como residir temporariamente, durante o internamento do irmão doente, com vizinhos ou outros familiares⁽¹⁵⁾. Assim, experienciam sentimentos de isolamento e abandono que expressam mediante reações de ciúme, raiva, tristeza e irritação. Neste contexto, o relacionamento conjugal também é atingido, podendo ocorrer tanto uma apatia ou desinteresse sexual como a intensificação dos conflitos relacionais, e, às vezes, a separação do casal⁽¹⁶⁾.

O maior ou menor ajustamento da mãe a essa situação dependerá, por um lado, das suas competências e habilidades para lidar com a crise e, por outro, do tipo de dinâmica conflituosa subjacente a sua relação com os familiares. Todavia, o suporte dado pelos parentes, pelos amigos, pela comunidade e pelos profissionais de saúde, certamente, pode favorecer a elaboração de estratégias de enfrentamento, permitindo a diminuição ou estabilização do nível de estresse⁽¹⁷⁾. Quanto mais ampla e eficaz for essa rede de apoio, mais favorável será o ajustamento da

mãe à situação e, ao mesmo tempo, se contribuirá com a criação de um ambiente humanizado para a criança⁽¹⁸⁾.

As expectativas em relação ao tratamento do filho

O câncer ainda é uma doença associada à idéia de morte e a um morrer doloroso e lento, embora os avanços terapêuticos, abrindo a perspectiva de cura para muitos tipos, estejam contribuindo, gradativamente, para desfazer tal representação. Essa, por sua vez, deve ser circunstanciada segundo o tipo e as características do câncer, pois tanto existem aqueles com prognósticos favoráveis como desfavoráveis, por exemplo, o de tireóide e o de pâncreas, respectivamente.

A mãe parece ter uma vivência calcada numa representação que, segundo o contexto descrito acima, oscila entre a negatividade (temor a morte) e a positividade (esperança de cura). Nos relatos, o temor à morte configura um sentimento de profunda incerteza, a ponto de o adormecer do filho, angustiadamente, suscitar-lhe uma dúvida irracional sobre a vida/morte dele:

IC/DSC – O temor diante da morte do filho:

Às vezes eu fico triste, choro. Eu penso que ele não vai melhorar, vai morrer. Eu tenho medo de ele estar dormindo e morrer, muitas vezes ele está dormindo, e eu chego perto pra ver ele. Tenho medo, porque essa doença é uma caixinha de surpresa, tanto faz está bem quanto mal.

Frisemos que o choro e a tristeza da mãe referem mais do que uma condição de estresse advindo da situação de tratamento. Trata-se, sim, da expressão da dor psíquica determinada pela possível perda do objeto amado, o filho, e pela fissura que essa perda inevitavelmente deixará em seu desejo de mãe. Morrendo, o filho se consolidará como uma ausência real, mas, saudosamente, presente. O amor que se manifestará pela lembrança do objeto amado (saúde do filho), oriundo de sua ausência real e definitiva (morte do filho), se revestirá de uma dor incomensurável, pois *o que dói não é perder o ser amado, mas continuar a amá-lo mais do que nunca, mesmo o sabendo irremediavelmente perdido*^(11:30). Em face dessa dor, a esperança de cura e o aporte desta na crença religiosa, estratégia de enfrentamento recorrentemente utilizado por

mães que vivenciam a hospitalização do filho⁽¹⁹⁾, assumem grande importância, sendo um apaziguador do seu estado de sofrimento:

IC/DSC II – O desejo de cura apoiado na religiosidade:

Eu também penso nele ficar bom. Eu espero que ele fique bom logo, que essa doença só Deus mesmo que pode curar. Eu espero a melhora, mas quem sabe é Deus. O que eu quero mais é sair daqui com ele. Se Deus quiser, eu vou. Espero a cura completa. Que ele melhore e vá para casa!

A eficácia do tratamento, ainda que provável, é uma possibilidade em confronto com a da sua ineficácia, levando à vivência de um permanente estado de dualidade entre a vida e a morte. A religiosidade se coloca como um mecanismo que permite racionalizar a angústia diante da incerteza do tratamento, ao mesmo tempo em que ajuda a suportá-la. Talvez permita, também, que a mãe, com a crença da onipotência divina, comece, imaginariamente, num funcionamento análogo ao do luto antecipatório⁽²⁰⁾, a elaborar o sofrimento que pode advir com a perda do filho.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os temas discutidos permitem compreender muitos aspectos inerentes à condição social e emocional da mãe durante o acompanhamento do filho com leucemia, os quais são relevantes para subsidiar a assistência prestada pelos profissionais de saúde e, em particular, o Enfermeiro.

O momento do diagnóstico é uma ocorrência na qual a mãe se vê altruísta e narcisicamente angustiada diante da possibilidade de perda do filho, o que a faz vivenciar um intenso estado de medo e insegurança. Por outro lado, constata-se que o adoecimento da criança repercute no vínculo filial, fazendo a mãe tornar-se superprotetora ou, o que pode ser a expressão de uma atitude de enfrentamento, perceber a relação com o filho como inalterada (*normal*). Num e noutro caso, o investimento no cuidado do filho torna-se sua prioridade, o foco de sua atenção e ações.

Em relação ao tratamento, especialmente a quimioterapia, a mãe expressa um profundo mal-estar, pois se identifica com a dor e o sofrimento que as reações daquele

acarretam ao filho. Ao mesmo tempo, para lidar com uma situação tão angustiante, recorre a uma ação defensiva e saudável, a racionalização, apreendendo o tratamento como um mal-estar necessário para alcançar a cura do filho. Concomitante ao desconforto do tratamento e às hospitalizações que este implica, a mãe tem seu cotidiano associado a um desconforto, pois se vê privada de suas motivações de convívio com amigos, marido e demais filhos, além das profissionais e de lazer.

Desde o diagnóstico e ao longo do tratamento, a mãe se confronta com uma dualidade: a cura ou a morte do filho. É nesse contexto que se situa a expectativa materna, ou seja, embora tenha esperança na eficácia do tratamento e contribua para sua ocorrência, mostra-se permanentemente temerosa da morte do filho. Desta forma, duas atitudes se sobressaem: por um lado, o apelo à religiosidade como mecanismo de racionalização do sofrimento e por outro, crenças (*ao dormir penso que pode morrer*) e vivências (*choro e tristeza*) que transparecem o temor/elaboração do possível luto pela morte do filho. Uma e outra são representativas da tristeza associada às dicotomias existenciais – cura/doença, vida/morte, esperança/desesperança – a que a mãe está submetida, e que refletem tanto a expectativa positiva de permanecer com o filho enquanto objeto amado, como a negativa de, perdendo-o, eternizá-lo, saudosa e dolorosamente, na lembrança.

As significações dadas a esse conjunto de ocorrências e vivências demonstram o estado emocional de tristeza e, por vezes, melancolia da mãe frente ao adoecimento do filho. É papel dos profissionais de saúde e, portanto, do Enfermeiro, desenvolver, no âmbito institucional, ações que permitam a mãe elaborar estratégias de enfrentamento de seu sofrimento, inclusive porque é dela que, em grande parte, depende a boa condição emocional da criança durante o tratamento.

A sensibilidade para a escuta, especialmente do sofrimento, é um instrumento a ser permanentemente utilizado. O ambiente hospitalar, numa perspectiva humanizada, impõe a criação de mecanismos, formais ou informais, que permitam a mãe, durante o acompanhamento do filho, expressar e elaborar seu sofrimento. O bem-estar emocional da mãe é uma condição básica à assistência da criança,

pois reflete o olhar para o doente e não, para a doença, mas é também uma ação preventiva, pois contribui para o ajustamento psicossocial deste outro: a mãe.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer-INCA. Estimativa 2008: incidência de câncer no Brasil. [on line] [citado 2008 mar 30]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/estimativa/2008/index.asp?link=conteudo_view.asp&ID=1.
2. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Rev Enferm UERJ* 2008; 16(2):224-9.
3. Valle ERM. Vivências da família da criança com câncer. In: Carvalho MMMJ, coordenador. Introdução à psiconcologia. Campinas: Livro Pleno; 2003. p. 219-42.
4. Polit DE, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed; 2004.
5. Lefevre F, Lefevre AMC. O Discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Educ; 2003.
6. Freud S. À guisa de introdução ao Narcisismo [1914]. Obras Psicológicas de Sigmund Freud – Escritos sobre a psicologia do inconsciente. Rio de Janeiro: Imago; 2004. v. 1, p. 95-132.
7. Viana LG. Mães-acompanhantes de filhos no tratamento de câncer: um estudo compreensivo [dissertação]. Pernambuco (PE): Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP; 2004.
8. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *J Pediatr* 2007; 3(6):562-66.
9. Carvalho MMJM. O sofrimento da dor em câncer. In: Carvalho MMMJ, coordenador. Introdução à Psiconcologia. Campinas: Livro Pleno; 2003. p. 103-18.
10. Le Shan L. O Câncer como ponto de mutação. São Paulo: Summus; 1992.
11. Nasio J-D. O livro da dor e do amor. São Paulo: Zahar; 1997.

12. Franc NC, Brown RT, Blount RL, Bunk V. Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncol* 2001; 10(4):293-304.
13. Han HR. Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *J Adv Nurs* 2003 dec; 44(5):499-506.
14. Santos CT, Sebastiani RW. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: Angerami-Camon VAC, organizador. *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira; 1998. p.147-75.
15. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP* 2005; 39(4):469-74.
16. Steffen BC, Castoldi L. Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicol Cienc Prof* 2006; 26(3):406-25.
17. Hoekstra-Weebers JEHM, Jaspers JPC, Kamps WA, Klip EC. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *J Pediatr Psychol* 2001; 26(4):225-35.
18. Cruz DSM, Costa SFG, Nóbrega MML. Assistência humanizada à criança hospitalizada. *Rev Rene* 2006; 7(3):98-104.
19. Rodrigues AS, Jorge MSB, Morais APP. Eu e meu filho hospitalizado: concepções das mães. *Rev Rene* 2005; 6(3):87-94.
20. Menezes CNB, Passareli PM, Drude FS, Santos MA, Valle ERM. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Rev. Mal-Estar subj* 2007; 7(1):191-210.

RECEBIDO: 03/02/2009

ACEITO: 08/06/2009