

Representações sociais por mães com filhos em tratamento de câncer

Social representations by mothers with children in cancer treatment

Márcia Astrês Fernandes¹ • Alane Jhaniele Soares² • Mônica Madeira Martins Ferraz³
Francisca Aline Amaral da Silva⁴ • Joyce Soares Silva⁵ • Rosa Jordana Carvalho⁶

RESUMO

Introdução: durante o tratamento do câncer pediátrico o papel de cuidar em geral é designado à mãe, estas passam por diversas dificuldades no decorrer do tratamento. Uma das formas de identificar as adversidades e a forma com que as mães lidam com a mudança brusca de vida é por meio da Teoria das Representações Sociais. **Objetivo:** apreender as representações sociais das mães de crianças em tratamento oncológico acerca do câncer e de seu estado mental no enfrentamento do mesmo. **Metodologia:** trata-se de um estudo qualitativo de abordagem descritivo-explicativa, que ocorreu em uma instituição de tratamento oncológico filantrópica no município de Teresina (PI), Brasil. A coleta de dados ocorreu no mês de novembro de 2016 com 17 mães. **Resultados:** as falas que os sujeitos atribuíram foram classificadas nas categorias temáticas: Representações sociais por mães de crianças com câncer sobre o câncer, Representações sociais por mães sobre o tratamento do câncer, Representações sociais das mães sobre seus filhos, e Representações sociais das mães sobre seus sentimentos, onde observou-se que principalmente o medo da perda de um filho e a mudança brusca de rotina e o longo período de tratamento são as adversidades mais difíceis de ser superadas. **Conclusão:** este estudo revelou a realidade das mães e seus filhos em tratamento do câncer, de modo preponderante, o significado de câncer e do tratamento do mesmo, evidenciando a importância do enfermeiro durante esse processo.

Descritores: Câncer; Representações Sociais; Mães; Filhos.

ABSTRACT

Introduction: During the treatment of pediatric cancer, the role of caring is generally assigned to the mother, who undergo several difficulties during treatment. One of the ways to identify adversities and how mothers deal with sudden change of life is through the Theory of Social Representations. **Objective:** to apprehend the social representations of mothers of children in cancer treatment about cancer and their mental state in coping with it. **Methodology:** This is a qualitative study of a descriptive-explanatory approach, which occurred in a philanthropic treatment institution in the city of Teresina (PI), Brazil. Data collection occurred in November 2016 with 17 mothers. **Results:** the statements attributed by the subjects were classified in the thematic categories: Social representations by mothers of children with cancer on cancer, Social representations by mothers on cancer treatment, Social representations of mothers on their children, and Social representations of mothers on their feelings, where it was observed that mainly the fear of losing a child and the abrupt change of routine and the long period of treatment are the most difficult adversities to be overcome. **Conclusion:** this study revealed the reality of the mothers and their children in cancer treatment, preponderantly, the meaning of cancer and the treatment of it, evidencing the importance of the nurse during this process.

Keywords: Cancer; Social Representations; Mothers; Children.

NOTA

¹ Enfermeira. Doutora em Ciências pela Universidade de São Paulo -USP Professora Associada da Universidade Federal do Piauí -UFPI, Teresina, PI, Brasil. E-mail: m.astres@ufpi.edu.br

² Enfermeira graduada pela Universidade Estadual do Piauí -UESPI, Teresina, Piauí, Brasil. E-mail: alanejhaniele1@gmail.com

³ Enfermeira. Mestre em Genética e Toxicologia Aplicada- ULBRA. Professora Assistente da Universidade Estadual do Piauí, Teresina, Piauí, Brasil. E-mail: mmadeiramartinsferraz@yahoo.com.br

⁴ Enfermeira. Mestranda pelo Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, Teresina (PI), Brasil. Email: joycesoares@yahoo.com.br

⁵ Enfermeira. Mestre e Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, Professora Assistente da Universidade Estadual do Piauí, Teresina, Piauí, Brasil. E-mail: falinesilva@yahoo.com.br

⁶ Enfermeira graduada pela Universidade Federal do Piauí (UFPI), Teresina, Piauí, Brasil. E-mail: rosvalho@gmail.com



INTRODUÇÃO

O câncer atribui diversas modificações na vida do indivíduo. Quando o mesmo se instala em uma criança, além da mudança de rotina da mesma, modifica-se também o dia-a-dia de todos os familiares envolvidos no processo de tratamento. Na grande maioria dos casos o principal cuidador é a mãe⁽¹⁾.

Durante o tratamento do câncer infantil, a criança é submetida a vários exames, internações hospitalares prolongadas e diversas modalidades terapêuticas, tais como quimioterapia, radioterapia e cirurgia que, por vezes, provocam limitações e incapacidades físicas e psicológicas. Essa incapacidade física e/ou psicológica por vez estende-se à mãe, pois, esta, está diariamente acompanhando as fases do tratamento que por muitas vezes são maçantes e que exigem uma atenção de forma integral para a continuidade do tratamento^(1,2).

Uma das formas de identificar as dificuldades enfrentadas no cotidiano da criança em tratamento é a forma com que as mães lidam com essa mudança brusca de vida é por meio da Teoria das Representações Sociais. Serge Moscovici desenvolveu o conceito de Representação Social, conceito este aplicável não só à Psicanálise, mas a todas as outras áreas do conhecimento. Em sua obra, o autor redefine os problemas e os conceitos da psicologia social a partir do fenômeno das representações sociais, insistindo sobre sua representação simbólica e seu poder de construir o "real". A Teoria das Representações Sociais se revela como uma ótima via para aferir o pensamento e os registros simbólicos do grupo que se dispõe a pesquisar. No entanto, primeiro é necessário compreender e aprofundar-se no seu estudo^(3,4).

As representações sociais são o conjunto de explicações, pensamentos e ideias que nos possibilita evocar um dado, um acontecimento, uma pessoa ou mesmo um objeto. Configuram sistemas de valores e práticas que têm vida própria; são prescritivas, pois surgem no meio social, depois se esvaem, reaparecendo sob a forma de novas representações em um processo que não tem fim. Essas representações resultam da própria interação social sendo comuns a um grupo em determinado tempo e espaço, ou seja, em determinado contexto^(4,5).

Portanto, é importante investigar o fenômeno no binômio mãe e filho em tratamento oncológico sob o olhar da Teoria das Representações Sociais por proporcionar subsídio aos profissionais de enfermagem ao cuidado diferenciada a essa clientela⁽³⁾. Ao tratar-se de crianças, o cuidado vai além da doença. Cuida-se também da mãe, e as questões que envolvem o psicológico e/o emocional desse grupo que se atende. A partir do exposto a presente pesquisa tem-se como objetivo apreender as representações sociais das mães de crianças em tratamento oncológico acerca do câncer e de seu estado mental no enfrentamento do mesmo.

MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo de abordagem qualitativa, onde será utilizado o aporte teórico-metodológico das Representações sociais de Serge Moscovici. Acredita-se que essa teoria possibilita a construção de um conhecimento socialmente partilhado acerca do câncer e de seu tratamento por um determinado grupo em seu contexto social; além de buscar saber o modo como o grupo de mães com seus filhos em tratamento, constrói um conjunto de saberes acerca de determinado objeto, no caso, o câncer.

O estudo ocorreu em uma Instituição de tratamento oncológico filantrópico na cidade de Teresina (PI), Brasil. A população do estudo foi constituída de mães acima de dezoito anos de idade que tinham filhos entre zero a onze anos, em tratamento de câncer na referida instituição, sendo esses os critérios de inclusão. Foram excluídas as mães que tinham filhos em estágio terminal da doença. Portanto, a amostra utilizada foi do tipo não probabilística, intencional e acidental, constituída por mães que estavam assistidas por essa instituição.

A coleta de dados deu-se a partir de uma entrevista semiestruturada e com a utilização de indutores, realizada com mães das crianças com câncer. Os dados foram coletados durante o mês de novembro de 2016. As variáveis pesquisadas foram: idade da mãe e da criança, estado civil, profissão, número de filhos, data do diagnóstico, tempo de tratamento e tipo de câncer, além de uma entrevista onde foram colocados quatro indutores para análise sentimental dessas mães. São eles: *O que lhe vem à mente quando eu digo a palavra câncer? O que lhe vem à mente quando eu digo a frase tratamento de câncer? E o que lhe vem à mente quando eu digo a palavra filho? E como você se sente diante desta situação?*

A análise dos dados coletados ocorreu com o auxílio do programa estatístico SPSS, versão 20.0, para se traçar o perfil das participantes e da transcrição dessas entrevistas, em busca do conhecimento do objeto a ser pesquisado e dos elementos que constituem a trama ou rede associativa dos conteúdos evocados pelas mães, em cada estímulo indutor. Para isso foi utilizada a técnica de análise de conteúdo.

Quanto à análise das entrevistas, os resultados que os sujeitos atribuíram foram classificados nas seguintes categorias temáticas: Representações sociais por mães de crianças com câncer sobre o câncer; Representações sociais por mães sobre o tratamento do câncer; Representações sociais das mães sobre seus filhos, e Representações sociais das mães sobre seus sentimentos.

A entrevista foi realizada em local reservado. Deu-se pela aplicação de uma entrevista semiestruturada, com dados e perguntas subjetivas onde buscou a atenção e respeito à privacidade, ao sigilo, o TCLE foi lido, para evitar o risco de não compreensão das perguntas, e, mediante sua anuência, a coleta de dados foi iniciada com a utilização de palavras adequadas para assegurar seu entendimento.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa da Universidade Estadual do Piauí, pelo parecer: 1.835.335, em 23 de novembro de 2016. Ademais, cumpriu todas determinações da ética na pesquisa em saúde, conforme a Resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde de 12 de dezembro de 2012, que determina as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisa com seres humanos⁽⁶⁾. E para garantia do anonimato foi atribuído a letra "M", seguido do numeral ordinal.

RESULTADOS

Inicialmente foi identificado o perfil sociodemográfico das participantes, que foram 17 mães. A idade das entrevistadas situou-se dos 24 a 44 anos com a prevalência de 35 anos. Em sua maioria mulheres do lar⁽¹⁾, sendo 2 professoras de ensino fundamental, 1 auxiliar de serviços gerais, 1 vendedora e 1 auxiliar administrativo. Dessas 76,8% encontram-se em união estável ou casadas, 17,4% são solteiras e 5,8% divorciadas.

Quanto à idade das crianças verificou-se variável de 2 a 11 anos de idade com média de 4 anos. Da quantidade de filhos

encontrou-se média de 2 filhos por mãe com o máximo de 6 e o mínimo de 1 filho. Do tempo de tratamento, ficaram no mínimo 1 semana e máximo 5 anos entre alta hospitalar e internações. Relacionado ao tipo de câncer foi encontrado Leucemia Linfóide Aguda (LLA) com 75,4% dos casos, Linfoma de Hodgkin, Osteosarcoma, Linfomas e Neuroblastoma com 23,2% do total coletado.

Ao analisar o conjunto das falas das mães sobre o câncer, tratamento e suas relações com seus filhos, sujeitos e objetos desse estudo representacional, que participaram da entrevista, de forma a compreender associação dos conteúdos evocados pelas mães em cada estímulo indutor, elaborou-se quatro grupos temáticos: Representações sociais por mães de crianças com câncer sobre o câncer, Representações sociais por mães sobre o tratamento do câncer, Representações sociais das mães sobre seus filhos, e Representações sociais das mães sobre seus sentimentos.

Representações sociais por mães de crianças com câncer sobre o câncer.

Pelos depoimentos pode-se perceber tristeza, medo, questionamentos, aflição, fé, impacto, esperança. Mas também, a desesperança e o cansaço advindo de um período longo de tratamento e da vivência da morte de outras crianças com problemas semelhantes. Trazidos à tona pelo risco de morte eminente, que altera o estado psicológico dessas mulheres.

O diagnóstico de câncer, da possibilidade de morte, acarreta uma série de sentimentos conflitantes, dentre eles estão: temores, angústias, dúvidas e estigmatização. A fragilidade psicológica diante de uma doença grave como o câncer fica evidente nos discursos:

Muito triste! Tristeza mesmo que a gente vê cada caso, né? As vezes tem cura, as vezes não tem! Ai a gente fica triste, com aquele medo. Com a esperança, mas ao mesmo tempo com medo. (M01).

É uma doença muito difícil. Depois que a gente entrou aqui muitas crianças já morreram. Ai a gente sabe que é um problema muito difícil. (M02).

A despeito do câncer evidenciar, atualmente, maior possibilidade de cura e sobrevivência dos pacientes, ainda ocorrem muitas mortes^(7,8). O assunto morte é geralmente evitado em rodas de conversa, por ser um assunto desagradável, diferente de falar sobre a vida, a morte é tratada com constrangimento e silêncio.⁽⁷⁾ Esse contexto parece destoar do que o senso comum considera como uma realidade plausível, uma vez que é difícil compreender que o ciclo vital se inverteu, já que crianças também morrem^(9,10). A morte durante o tratamento significa a perda da batalha contra o câncer. Tais realidades são evidenciadas nas falas abaixo:

Vem um desespero né! Porque eu já tive minha mãe e minha irmã que faleceram dessa mesma doença, só que problema diferente e é muito triste né! Dá vontade de chorar desesperada, mas eu me seguro para não ver ele sofrer mais ainda. Está entendendo? Mas é uma palavra ruim de se ouvir viu! Muito ruim! (M03).

E aqui no hospital só sabe quem está aqui, é muito desesperador quando você vê uma criança indo para a UTI e não voltando mais, é muito desesperador. (M04).

A forma como a família irá reagir dependerá de uma série de fatores que não poderão ser descartados em se tratando das intervenções realizadas pela equipe hospitalar. Entre eles podem estar condições sociais e culturais,

econômicas e psíquicas, a rede de apoio social, a personalidade da criança, o estágio da doença e as condições hospitalares⁽¹¹⁾. De uma forma geral essas mães cuidadoras se apegam à fé para não sucumbir diante de tanto medo e tantas dúvidas em relação ao câncer infantil. Considerado por elas como a pior de todas as doenças:

É que meu filho vai vencer né? O que eu peço é isso! É triste quando você recebe a notícia, é forte né? Mas é ter fé em Deus, ter fé que meu filho vai ser curado. Não imaginava o que era isso (o câncer), ele estava ruinzinho, mas eu nem pensei... (M05)

Dá aquele impacto no coração da gente porque é uma palavra muito forte né! Eu considero uma palavra muito forte porque sei lá, é uma coisa que se não pensar muito, se não tiver muito entendimento já é um choque, é uma coisa que acaba o mundo da gente, então para mim é a pior das doenças! (M06)

A morte durante o tratamento significa a perda da batalha contra o câncer. É como se a doença se tornasse uma arena de batalhas que teria que ser vencida a todo custo, mesmo lutando contra um “inimigo” muito mais forte, implacável e habilidoso e como qualquer evento desse tipo ao longo do caminho pode-se encontrar perdedores e vitoriosos^(11,12). Porém, a esperança dessas mães na cura de suas crianças é sua “arma secreta” para superar o medo de perder um filho antes mesmo que sua vida de fato comece:

Muito esperançosa! Muito esperançosa de que a gente vai conseguir vencer essa batalha, mas não só a batalha a guerra né! (M06).

Medo! Tenho muito medo dessa palavra, porque sei lá, a gente vê tanta coisa aqui dentro. Gente falecendo que a gente fica com medo mesmo. Medo do pior, eu tenho muita esperança dela ficar boa logo! (M07)

Representações sociais por mães sobre o tratamento do câncer

As mães relatam sentimentos de ansiedade, incerteza, experiência ruim e inimaginável, esperança de cura. Fala-se sempre de fé em Deus para força e coragem de prosseguir e apoio dos familiares e amigos durante esse processo. Dentro das dificuldades por elas relatadas está, como principal obstáculo, a distância de casa, dos outros filhos e da família devido ao longo período de tratamento.

Eu acho que é ruim, porque a médica dá um prazo de, por exemplo, o dela 1 ano e 6 meses, só que dentro desse tempo pode aumentar, é por isso que é ruim, porque é extenso demais. Ela já teve alta e já voltou de novo. Ai eu fico preocupada. E a gente passa mais tempo aqui do que lá, tem as outras filhas e não pode trazer para cá. (M08)

No começo quando falou em tratamento eu pensei que fosse assim: que eu pudesse ir para casa. Que ela vinha, tomava o remédio e eu iria para casa. Só que não! Eu já estou com 6 meses sem ir na minha casa. Ai hoje eu já penso diferente do começo, é um período de tempo bem longo que você tem que estar sempre atento a tudo que a criança tiver. Antes não eu achava que vinha tomar o remédio e ia para casa. (M04).

Em determinados momentos, o tratamento surgia nos discursos como a única palavra que ligava a esperança de cura a uma possibilidade real. Uma possibilidade, por menor e mais singela que fosse, do filho sobreviver, era suficiente para que elas (as mães) não desanimassem diante das adversidades e



considerassem o amanhã melhor que o hoje. Vemos abaixo as palavras esperança e fé caminhando juntas. Sustentáculo dessas mães que demonstram força e coragem no enfrentamento do câncer com seu tratamento tão doloroso.

Esperança (chorando)! Eu acho que quando você descobre dá uma aflição tão grande. Quando a médica pediatra dele deu assim mais ou menos né o que ele poderia ter, a minha vontade era tão grande de poder vir e descobrir para começar que quando fala de tratamento eu acho que é uma esperança. E eu tenho tanta fé que meu filho vai sair dessa! Depois que a doutora disse, que confirmou o diagnóstico dele, depois que ele fez o exame nas costinhas, o mielograma, aí ela falou que tinha confirmado e é uma vontade tão grande de começar logo para a gente ver uma solução ou o que vai acontecer né. Minha vontade de quando a gente fala tratamento é cura! Esperança do meu filho sair daqui curado. (M09).

Mulher, é aquele impacto que na hora a gente não consegue nem assimilar que tem tratamento! Mas aí quando a gente começa a entender, só de ouvir a palavra tratamento, já dá uma esperança na gente de que tem uma cura. (M06).

A terapêutica oncológica por sua vez envolve três vertentes: a quimioterapia, que é o método mais utilizado; a radioterapia, em casos mais complexos; e a cirurgia quando há formação de massa, os tumores e pode ser realizado num período de 6 meses, 2 anos ou mais^(13,14).

Na criança, é preciso ter um cuidado especial pelo fato do paciente estar em idade de crescimento e desenvolvimento e, portanto, ter um organismo imaturo. O tratamento que envolve radioterapia e quimioterapia pode acarretar inúmeros efeitos adversos e, inclusive, outras enfermidades. Por conta disso, a criança deve permanecer em acompanhamento mesmo após o término do tratamento. Até quando a criança encontra-se no “período de controle”, que pode durar até 5 anos, essas mães não retornam a sua rotina habitual, nem aos seus respectivos empregos, como era antes do diagnóstico⁽¹⁵⁾. As mães entrevistadas relatam que, o medo de alguma complicação ou recidiva que possa levar a criança de volta a internação e novamente o medo da morte precoce as tornam super protetoras.

Primeiro lugar é em Deus, e depois é a cura! Só muita fé mesmo. E graças a Deus depois de três anos ela entrou no controle que é a melhor fase! É e não é. É muito cuidado, muita atenção. Qualquer coisa que aconteça eu já estou lá para saber o que é. Por isso que eu prefiro não trabalhar, a minha vida é só cuidar dela. Todo cuidado é pouco, e lá fora que é! Estando sem medicação no meio do mundo. (M10).

A gente deixa tudo, joga tudo para o alto para fazer tudo por eles! Foi isso que eu fiz. De 2014 para cá praticamente minha vida parou, estacionou, é só lutando para fé em Deus vencer! Penso nela bem, recuperada, exemplo para as outras pessoas. (M11).

Mesmo em momentos difíceis as mães declaram que se mostram fortes aos filhos. Que não choram diante dos mesmos para que estes não fiquem tristes ao vê-las e também como uma maneira de amenizar as complicações da doença e/ou tratamento. Acreditam que as crianças, sendo de pouca idade, não têm noção da gravidade do problema que enfrentam, sendo menos penoso para elas e para os filhos. Em resumo

elas precisam ser fortes e não demonstrar insegurança.

Ah! Filho é tudo para a gente. Acho que é a vida da gente, a gente faz tudo por eles, sofre aqui junto porque a gente vê o sofrimento deles. Mas, a gente tenta sempre animar eles, escondendo o máximo possível porque eles não entendem né! Dizem que tratamento para criança pequena é mais fácil porque eles não sabem o que é né, a gravidade do problema, aí eu quero dar de tudo para ela, faço de tudo para dar o que ela quer, é uma forma de aliviar mais a dor dela porque antes quando ela não era doentinha a gente dizia tanto não que agora a gente faz para aliviar mais a dor dela. É uma forma da gente se sentir mais mãe e melhor. (M07).

Representações sociais das mães sobre seus filhos

Quando a patologia incide em uma criança, a comoção é muito maior, haja vista que esta representa o futuro e os pais têm a impressão de que o porvir foi abruptamente removido. Os sonhos em relação ao desenvolvimento do filho sofrem uma interrupção⁽⁶⁾. Entretanto, as mães relatam que seus filhos foram seus sonhos, são tudo em suas vidas, um pedaço de si, que proporcionam um amadurecimento imensurável e força para elas. Mesmo o processo acarretando sofrimento e dor, angústia e desespero, passaram por experiências que caracterizam como de aprendizado, de crescimento.

Nossa! Filho assim mulher, sempre foi um sonho para mim, eu desde novinha sempre quis ter filho, então para mim é a realização de um sonho muito, muito grande. Tem dias que ele que me faz levantar da cama mesmo. É ele que me faz levantar e fazer o que tem que fazer, ele que está ali sempre com um sorriso no rosto. É isso mulher, se não fosse ele, se fosse comigo mesmo eu já teria desistido. (M06).

Ah é tudo né. Quando a gente é jovem vai vivenciando a vida é totalmente diferente de quando a gente passa a ser mãe né! E eu amadureci tanto, acho que ser mãe e ter filho é tudo! É um pedaço da gente que a gente não imagina acontecer isso né. Filho para mim é tudo, é uma vida que a gente tem. (M09).

Em trechos do discurso consegue-se perceber o quanto a mudança do cotidiano do filho desestrutura psicologicamente as cuidadoras. O fato da liberdade do filho ser suspensa, as brincadeiras e amigos deixados para trás, a escola e outras atividades essenciais para um desenvolvimento saudável ficarem em segundo plano durante o tratamento e o medo da recaída, juntamente do cuidado redobrado, mesmo estando em fase de controle da patologia, tornam-se fardos pesados demais para se suportar.

Eu fico muito triste quando os outros vão para a escola e eu fico sozinha com ele. O chão parece que se abre! Fico triste quando os outros estão brincando e ele fica só olhando de longe com vontade de ir e não pode. É o mesmo que estar me matando, eu fico muito revoltada por ele ser uma criança e está passando por isso. (M03).

Já as mudanças em sua própria vida, de ações corriqueiras do dia a dia, os desejos, as atividades antes consideradas prazerosas, deixam de existir, pelo simples fato de elas serem capazes de tudo pela sua cria, no momento somente o processo da cura merece atenção.

Ah, filho é tudo na vida da gente! A gente deixa tudo, joga tudo para o alto para fazer tudo por eles. Foi isso que eu fiz de 2014 para cá praticamente minha vida

parou, estacionou, é só lutando para fé em Deus vencer! Penso nela bem, recuperada, exemplo para as outras pessoas. (M11).

É importante salientar que, mesmo de forma indireta, estas mães sentem-se culpadas do filho estar ali naquela situação. Algumas, com o intuito de amenizar este pesar, concedem todos os desejos do filho com a justificativa de ter dito muitos “nãos” antes da descoberta do câncer. Já outras não conseguem se perdoar por nunca ter desconfiado que a criança pudesse estar doente. É demonstrado aí o sentimento de que mãe tem que ser onisciente perante seus filhos. Talvez, também, uma explicação para o inexplicável e inexorável.

A gente como mãe, a gente nunca percebeu nada antes por que que está acontecendo isso e eu gosto sempre de levar meus filhos no médico para ver um diagnóstico né, fazer um exame completo (...) eu levei os outros dois primeiros porque a gente não pode levar tudo né, está tudo tão caro e deixei para levar ele depois, em julho e eu não levei meu filho. Isso me machuca tanto porque eu não levei ele em julho, talvez ele já até tivesse e eu não sabia. (M09).

Representações sociais das mães sobre seus sentimentos

Conviver com uma doença como o câncer é ocupar um mundo onde o sujeito não escolheu estar. A carreta na torna-se inautêntico, impessoal, tendo em vista que passa a ser dominado pelo mundo da doença. É interessante notar que, a grande maioria dos cuidadores entrevistados perda de sua liberdade, de seu querer. Deixa de ser si mesmo para confundir-se com todos, presentes como acompanhantes na internação hospitalar, constituía-se de mulheres. Destaca-se o papel materno como atribuído histórica e culturalmente à mulher^(16,17). Partindo da presunção que é da mãe a responsabilidade pelo ambiente doméstico e a função de cuidar pelos filhos, evidencia-se na fala dos participantes a obrigatoriedade de assunção de tal papel em detrimento de qualquer outro. Durante a coleta de dados não se presenciou a figura do pai como companheiro ou substituto em alguns momentos da internação.

As mães ressaltaram a importância do diálogo com um profissional capacitado que possa ouvir seus anseios, pois, durante a internação sentem-se muito sós por, em sua maioria, estarem longe de casa e da família.

A gente tem apoio da família e tudo, mas, a gente se sente só. Porque, se fosse pela gente, a gente estava no lugar do filho da gente. E não queria que acontecesse nada com nosso filho, mas, isso aí não está no nosso poder. A gente se sente só (chorando), acho que deveríamos ter mais apoio. O pessoal pensa muito na criança, mas, esquece do alicerce, que é a mãe. Sem a mãe (pausa). Que as vezes a gente fica ali sem força, sem nada e não tem alguém que converse, uma psicóloga, uma coisa, só tem para a criança! (M12).

Quanto ao choque inicial de um resultado positivo para câncer, essas mulheres destacam sentir o chão sucumbir aos seus pés. Aflição de que mesmo tendo uma formação, mesmo que conheça a doença, nada lhe tira o medo de que o pior aconteça. Pois, ninguém, por mais informado que seja, está apto a receber tal confirmação.

Quando eu percebi o estado físico dele que foi recente que eu levei na pediatra lá em Parnaíba, que ela fez os exames e que começou a conversar comigo e com o pai

dele eu me senti assim sem chão (chorando), a gente acha que está assim preparada apesar de você ter uma formação de saber o que é isso, mas, a gente fica sem chão. (M09).

A negação diante da doença é comum e quase inevitável. As mulheres relatam não aceitar que seu filho tenha que passar por todo o sofrimento trazido por essa patologia. Tanto que, se pudessem escolher, estariam elas no leito de hospital e não eles. Quando, durante o período de internação, uma criança vem a falecer, em geral elas afirmam ser a pior parte de estar em uma ala pediátrica oncológica. Elas relatam ainda que, é inegável imaginar que possa acometer seu filho também. Finda tornando-se um sentimento de revolta.

Eu particularmente nunca aceitei. A gente nunca acostuma com a doença, o problema. Antes de eu descobrir o problema ele só tinha anemia. Só apresentava anemia. Não veio na minha cabeça nunca que ele tinha câncer. A pior parte é a convivência, a convivência com outras crianças porque você fica sabendo que uma criança morreu ou que a outra não está bem e a gente só pensa no filho da gente, o pior é isso! (M13).

Em relação a minha pessoa, eu fiquei arrasada. Assim aflita, achando que nunca poderia ter acontecido isso comigo, fiz um monte de pergunta, me acusei também (chorando). A gente se pergunta por quê? (M09).

Algumas famílias sofrem com a desestruturação familiar em decorrência do adoecimento de um filho. Pais tendem a se separar durante a internação por diversos motivos: falta de compreensão, de diálogo, distância de casa, sobrecarga emocional, etc. Neste entremeio sofrem tanto a mãe quanto as crianças que, por sua vez, acabam sem a mãe que está acompanhando o paciente e sem o pai devido à separação conjugal.

É muito difícil essa minha luta com ela, porque os outros dois eu peguei durante o tratamento dela. Foi uma luta muito grande. Me separei do pai dela e só tinha a irmã dele para me ajudar. A gente trocava final de semana, uma vez era comigo outra vez com ela, e eles foram crescendo nas mãos dos outros, um tiquinho com um e com outro até a doutora esticar mais um pouquinho e eu poder ficar em casa. (M10).

O apoio da família, o acolhimento no ambiente hospitalar ou no lar em que estão abrigados mostra-se ferramenta chave para a qualidade de vida de ambos, mãe e criança. Os projetos sociais (Organizações Não Governamentais ou Associações Filantrópicas) que levam um pouco de alegria e cor para este longo período surgem como um importante alicerce de sustentação, renovação de energia e fortalecimento.

Eu me sinto forte. Muitas pessoas dizem que eu sou forte, mas, minha força vem de Deus. Todos os dias eu peço a Ele e agradeço por estar de pé, porque aqui em Teresina eu não tenho ninguém da minha família, mas, graças a Deus aqui a gente encontra muito amigo. As pessoas aqui em Teresina são muito acolhedoras, muitas são doadoras, eles veem aqui trazem alegria para eles, então isso é muito importante. (M11).

Ao final dessa árdua batalha resta o sentimento de missão cumprida, por nunca cogitar a possibilidade de tê-lo abandonado, por ter feito o possível e o impossível, ter abdicado de si mesma em prol do seu bem maior.

Na realidade a gente não pensa nem na gente. Não pensa em se cuidar, em se arrumar. A gente só pensa no

filho da gente, só pede a Deus para que tire a criança daqui. E assim eu acho que todas as mães daqui, pelo que eu converso com cada uma e a gente sempre fala assim: meu Deus eu não quero nada, eu só quero que meu filho se cure! (M04).

Eu me acho uma vencedora porque tem mãe que abandona né os filhos, igual ao pai abandona e eu jamais vou abandonar ele. Nem que eu fique aqui só com a roupinha de molambo e eu me acho uma vencedora e eu não vou ser derrotada nunca! (M03).

Pensar nas representações sociais de mães e seus filhos com câncer é submergir na dor, no sofrimento, na luta mental, física e espiritual; é, também, sentir a fortaleza, a esperança, a fé, a coragem que essas mães representam. A Teoria das Representações Sociais se relaciona aos aspectos da vivência da mãe para com o filho com câncer. Ao observar esse cuidado nota-se a abertura de possibilidade de compreensão não apenas das atitudes das mães para com os cuidados ao filho, mas também o sentimento que todo esse cuidado representa e transmite nessas ações^(3,5).

As limitações do estudo corresponderam à aplicação em apenas uma instituição de saúde, e ao quantitativo de participantes total que poderia ter sido ampliado caso tivessem incluídos outros locais. Os benefícios do presente estudo se darão a longo prazo, pois, apreender as representações sociais das mães de filhos com câncer significa compreender e buscar conhecer o modo como elas constroem um conjunto de saberes acerca da doença e vivenciam em seu cotidiano, contribuindo assim, com os futuros profissionais de enfermagem para o enfrentamento em condições concretas desses serviços, ressignificar práticas e saberes da enfermagem e servir de base para mudanças organizacionais na melhoria do atendimento.

CONCLUSÃO

Esse estudo revelou a realidade das mães e seus filhos em tratamento do câncer, de modo preponderante, o significado de câncer e do tratamento do mesmo. O método utilizado permitiu revelar pensamentos, sentimentos e percepções dessas mães. Identificando nessas representações, seus medos, sofrimento, fé, coragem e luta. As representações sociais são uma forma de conhecimento do senso comum e socialmente elaborado e compartilhado. Construído por um sujeito ativo, em íntima interação com o objeto culturalmente construído, que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social.

Mediante a análise dos dados coletados, pode-se observar que o câncer foi representado pelas mães como tristeza, medo, questionamentos, aflição, fé, impacto, esperança. Mulheres psicologicamente abaladas divididas entre sentimentos do medo da morte e a esperança de cura. É ressignificada como uma palavra ruim e a pior das doenças.

No que se refere à aplicabilidade desse estudo, acredita-se que ele possa levar a compreensão de como essas mães veem e lidam com os fenômenos pesquisados, sob a ótica das representações sociais, possibilitando aos enfermeiros uma melhor assistência às mães e crianças em tratamento oncológico.

REFERÊNCIAS

1. Porto RLA, Silva MRO, Castro EHB. A experiência do câncer infantil: enfrentando a facticidade. 2017;19(9):100-

119. Available from: file:///C:/Users/226539/Downloads/4538-373-12455-1-10-20180614.pdf
2. Silva LF, Cabral IE. O resgate do prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar. Rev Bras Enferm. 2015;68(3):391-397. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680303i>
3. 3 Ferreira MA. Teoria das Representações Sociais e Contribuições para as Pesquisas do Cuidado em Saúde e de Enfermagem. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. 2016;20(2):214-215. DOI: 10.5935/1414-8145.20160028
4. Werba GC, Schutz CM. Representações sociais da psicologia para a área da saúde pública do litoral norte gaúcho. Conversas Interdisciplinares. 2018;15(1):86-107. Available from: <http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/ci/article/viewFile/4711/pdf>
5. Antunes AC, Mendes DCB, Salles Filho NA. As ciências sociais à luz da teoria das representações sociais. Revista Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo. 2019. Available from: <https://www.eumed.net/rev/atlante/2019/02/teoria-moscoviciana.html>
6. Caprini FR, Motta AB. Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. Revista Psicologia: Teoria e Prática. 2017;19(2), 164-176. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p161-173>
7. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília (DF): 2012. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
8. Negreiros RV, Furtado IS, Vasconcelos CRP, Souza LSB, Vilar MMG, Alvez RF. A importância do apoio familiar para efetividade no tratamento do câncer infantil: uma vivência hospitalar. RSC online. 2017; 6(1):57-64. Available from: <http://www.ufcg.edu.br/revistasauedeencia/index.php/RSC-UFCG/article/view/464/290>
9. Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. Rev Gaúcha Enferm. 2010;31(4):776-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472010000400023>
10. Souza LC, Oliveira BLG. Psychological factors involved in childhood cancer. Revista UNINGÁ. 2017;51(2):77-83.
11. Oliveira JS, Cunha DO, Santos CS, Morais RLGL. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. Cogitare Enferm. 2018;(23)2:e51589.
12. Fernandes LMS, Souza AM. Significados del cáncer infantil: la muerte ocupando se de la vida em la infancia. Psicol estud. 2019;24(spe):e39521. DOI: 10.4025/psicoestud.v24i0.39521
13. Wakiuchi J, Marchi JA, Norvila LS, Marcon SS, Sales CA. Hope of cancer patients undergoing chemotherapy. Acta Paul Enferm. 2015; 28(3):202-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500035>
14. Silva MM, Santanda NGM, Santos MC, Cirili JD, Barrocas LR, Moreira MC. Cuidados paliativos na assistência de alta complexidade em oncologia: percepção de enfermeiros. Esc Anna Nery. 2015;19(3):460-466.
15. Mazer-Gonçalves SM, Valle ERM, Santos MA. Significance of death of children with cancer: Experiences of

- mothers of children undergoing cancer treatment. Estudos de Psicologia I. 2016;33(4): 613-622. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000400005>
16. Farinhas GV, Wendling MI, Dellazzana-zanon LL. Impacto Psicológico do Diagnóstico de Câncer na Família: Um Estudo de Caso a Partir da Percepção do Cuidador. Pensando Famílias. 2013;17(2), 2013. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a09.pdf>
17. Marchi JÁ, Paula CC, Girardon-Perlini NMO, Sales CA. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. Texto

Contexto Enferm, 2016; 25(1):e0760014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016007600014>

Recebido: 2019-07-04

Aceito: 2019-08-07

