

ARTIGO DE PESQUISA

A PESSOA QUE VIVE A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DE UM FILHO COM CÂNCER*

*The Person who lives the experience of caring for a child with cancer**La Persona que vive la experiencia de cuidar de un hijo con cáncer***Carla Cerqueira Silva¹, Maria do Céu Barbieri-Figueiredo²****Resumo**

O diagnóstico de câncer em uma criança é sempre um acontecimento inesperado e devastador às pessoas que lhe são próximas. Viver esta situação representa um percurso longo e imprevisível. Este foi o ponto de partida para o desenvolvimento de um estudo de natureza exploratória, com o objetivo de conhecer a pessoa que vive a experiência de cuidar de uma criança com câncer. No estudo, participaram 17 pessoas, das quais 16 mulheres (mães) e um homem (pai). A coleta dos dados realizou-se com base em entrevistas semiestruturadas. Os dados foram analisados recorrendo ao método de Análise de Conteúdo e com recurso ao software NVivo7[®]. A comunicação do diagnóstico de câncer na criança marca o início de uma experiência não desejada e nunca programada. A criança assume a centralidade nas vidas dos que lhe são próximos. Na maioria das vezes, cuidar da criança é uma atribuição vivida no feminino, mais concretamente pela mãe.

Descritores: doença crónica; pais; criança; oncologia; cuidado da criança; enfermagem pediátrica

Abstract

The diagnosis of cancer in a child is always an unexpected and devastating event for those people close to the child. Living this situation represents a long and unpredictable journey. This was the starting point for the development of an exploratory study, with the aim of deepening the knowledge about the person who assumes the responsibility of caring for such child. The study involved 17 people, of whom 16 were women (mothers) and one man (father). The data collection took place from semi-structured interviews. The data were processed using the method of analysis of content and software NVivo7[®]. The communication of the diagnosis of cancer in children marks the beginning of an unwanted and never scheduled ordeal. The child takes the central role in those whose lives are close to her. Most often, care for a child is a feminine experience, more specifically by the mother.

Keywords: chronic disease; parents; child; medical oncology; child care; pediatric nursing

Resumen

El diagnóstico del cáncer en un niño es siempre un hecho inesperado y devastador para las personas más próximas. Vivir esta realidad representa un camino largo y imprevisible. Este es el punto de partida para el desenvolvimiento de un estudio de naturaleza exploratoria, con la finalidad de conocer la Persona que vive la experiencia de cuidar de un niño con cáncer. En este estudio participaron 17 personas, de las cuales 16 mujeres (madres) y un hombre (padre). La recogida de los datos fue realizada con base en entrevistas semiestructuradas. Los datos fueron analizados con el apoyo al software NVivo7[®]. La comunicación del diagnóstico del cáncer en el niño marca el principio de una experiencia no deseada y nunca programada. El niño es el centro en las vidas de los que les son más próximos. La mayor parte de las veces, cuidar del niño es un hecho vivido en el femenino, más concretamente por la madre.

Descriptores: enfermedad crónica; padres; niño; oncología; cuidado a un niño; enfermería pediátrica

* Com base na dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, defendida no Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal em 2009.

¹ Mestre em Ciências de Enfermagem; Doutoranda em Ciências de Enfermagem, ICBAS, Universidade do Porto; Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal. e-mail: carlacerqueira@esenf.pt

² Doutora em Ciências de Enfermagem; Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal. Coordenadora do Núcleo de Investigação de Enfermagem de Família, da Unidade de Investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal.

INTRODUÇÃO

Em Portugal, o câncer na infância, ainda que seja uma situação, é a segunda causa de morte nessa faixa etária⁽¹⁾. O diagnóstico desta doença em uma criança é sempre um acontecimento inesperado e avassalador e tem repercussões que ultrapassam as fronteiras do corpo onde acontece. O câncer não diz respeito apenas à pessoa que atinge fisicamente, é uma doença que afeta todos aqueles que privam com a criança e, de um modo particular o adulto que dela vai cuidar. Esta Pessoa vai experimentar um processo de mudança em que é impossível regressar à vida e ao contexto anterior à doença da criança. O processo começa com o diagnóstico de câncer na criança e vai acontecendo sem que seja possível prever seu fim.

Abordar a Pessoa, que cuida de uma criança com câncer, por meio de seu papel parental ou como cuidador do filho revelase reducionista e fragmentadora de uma experiência de vida que pode impor a redefinição de sua identidade. Com este estudo, pretende-se compreender uma experiência de vida tal como ela acontece e por meio das pessoas que a vivenciam. Este estudo teve como finalidade aprofundar o conhecimento sobre a Pessoa que vive a experiência de cuidar de uma criança com câncer.

REVISÃO DA LITERATURA

O diagnóstico de câncer em um filho é um acontecimento que surge contra todas as expectativas e contra a ordem natural dos acontecimentos. Com a declaração do diagnóstico, os pais confrontam-se com a perda de uma criança saudável e com o risco de perder um filho. Ribeiro e Madeira referem que se trata de um momento de ruptura com os projectos existenciais⁽²⁾. Faulker, Peace e O'Keffe apontam este acontecimento dizendo que “quando uma criança tem um câncer, os pais entram num pesadelo, onde o terreno não é familiar, o futuro é incerto e as suas habilidades são levadas ao extremo.” (p.56)⁽³⁾.

A vida da criança e dos que lhe são próximos fica suspensa, porque já não mais será possível idealizar novos planos ou dar continuidade aos que já existiam. Young, Dixon-Woods e Heney referem que o diagnóstico de câncer em uma criança é o começo de um processo que vai ser vivido em diferentes planos e que será responsável pela transição maior

na vida de uma família, que precisa reorganizar-se e os pais devem assumir-se como cuidadores⁽⁴⁾.

A doença pode adquirir a centralidade na vida da criança e dos adultos que com ela se relacionam. A família organiza toda a atenção e energia para a criança doente. Planos e expectativas familiares terão, agora, de ser adaptados às possibilidades e circunstâncias do momento. Em razão do tipo, intensidade e particularidades dos cuidados serem proporcionados à criança, desde cedo, a família é chamada a participar desses cuidados, garantindo sua continuidade e uniformidade, independente do local onde se realizem.

Em torno da criança, gerase um movimento centrípeto, que é muito difícil de contrariar ou abrandar. Sua condição de vulnerabilidade e dependência implica que um adulto, normalmente um dos progenitores, assuma-se como responsável pelo acompanhamento, gestão e prestação dos cuidados de que ela necessita. A maior parte das vezes, esse papel cabe à mulher⁽⁵⁾. Esta se torna a gestora dos cuidados e é a pessoa que reúne as melhores condições para tomar as decisões relativamente ao plano de cuidados do filho. Geralmente a natureza da doença e a intensidade dos cuidados são incompatíveis com a continuidade de seus objectivos pessoais, profissionais e familiares. Embora a manutenção de alguma atividade gratificante no nível profissional, social e conjugal seja fundamental para um processo de adaptação bem-sucedido⁽⁶⁾.

A Pessoa que assume o papel de cuidador vai colaborar nos cuidados à criança, garantir sua continuidade no domicílio, identificar e interpretar sinais e sintomas e providenciar suporte emocional à criança. O desenvolvimento das habilidades acontece à medida que as oportunidades surgem. Gradualmente, vai ganhar confiança em seu papel e sentir-se mais apta para cuidar⁽⁷⁾.

Para Young, Dixon-Woods e Heney, tornar-se pai de uma criança com câncer implica um processo de transição, que passa por uma redefinição da própria identidade. Ou seja, a Pessoa vai viver experiências capazes de a conduzir em um processo de reconstrução de sua identidade⁽⁴⁾.

OBJETIVOS

Com base na finalidade de aprofundar o conhecimento sobre a Pessoa que vive a experiência de cuidar de uma criança com câncer, foram definidos os seguintes

objetivos:

- 1) Conhecer a pessoa que vive a experiência de cuidar de uma criança com câncer;
- 2) Identificar as dificuldades do quotidiano da Pessoa que cuida da criança com câncer;
- 3) Conhecer os recursos que mobiliza para gerir o quotidiano;
- 4) Conhecer as respostas adaptativas que desenvolve face ao que está a viver;
- 5) Conhecer as implicações do acontecimento para seu projecto de vida.

MÉTODO

Inserido em uma abordagem qualitativa, o Estudo de Caso surgiu como uma metodologia capaz de ir ao encontro dos objectivos que orientaram o desenho da investigação, porque se trata de uma estratégia que permite: compreender um fenómeno, em profundidade, em seu ambiente natural e em situações em que não há a pretensão de generalizar os resultados⁽⁸⁻⁹⁾.

O estudo foi realizado em uma Unidade de Oncologia Pediátrica, localizada no Norte de Portugal. Esta Unidade de Cuidados recebe crianças até aos 18 anos de idade e portadoras de diagnóstico de câncer ou ainda em fase de pré-diagnóstico.

O estudo foi autorizado pela Comissão de Ética da Instituição onde os dados foram colhidos. Todos os participantes assinaram o termo de Consentimento Informado, tendo sido tomadas todas as medidas necessárias para assegurar o anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos.

Para a selecção dos participantes, foram estabelecidos quatro critérios de inclusão (1) ser cuidador de uma criança com doença oncológica inscrita na consulta de pediatria da Unidade de Oncologia Pediátrica; (2) não estar a experienciar o primeiro internamento nessa instituição; (3) a criança estar em fase ativa de tratamento; (4) e não ter ocorrido nenhuma recaída da doença.

A coleta dos dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas porque se pretendia conhecer um fenómeno vivencial, uma experiência íntima e vivida de uma forma individual.

O processo de análise tornou-se uma tarefa de

desocultação dos dados por intermédio de um esforço interpretativo⁽¹⁰⁾. Bodgan e Biklen⁽¹¹⁾, Strauss e Corbin⁽¹²⁾ foram alguns dos autores que deram maiores contribuições para a definição do percurso metodológico.

Cada entrevista foi lida, e as frases consideradas pertinentes foram comparadas e agrupadas pelas suas semelhanças. Em cada grupo, foi identificado o fenómeno latente e criada uma lista preliminar de conceitos. Em seguida, as entrevistas foram novamente lidas e analisadas frase a frase e deu-se início ao processo de divisão dos dados em unidades de análise, de acordo com o fenómeno que cada uma continha. Do questionamento contínuo dos dados e da comparação das unidades de análise, foram surgindo as categorias e subcategorias.

RESULTADOS

Participaram do estudo um total de 17 pessoas, das quais 16 mulheres e um homem, com idades compreendidas entre 21 e 44 anos. Todos os participantes tinham uma relação parental com a criança. Dez deles tinham outros filhos, além da criança com câncer. As crianças tinham idades compreendidas entre 6 meses e 14 anos de idade, e eram portadoras de diferentes tipos de câncer. O tempo, desde o diagnóstico da doença, variou entre 3 e 12 meses.

A coleta de dados realizou-se entre maio e setembro de 2008. Os participantes foram abordados durante uma hospitalização da criança ou na realização de algum tratamento em ambulatório.

As informações, obtidas apoiadas nas entrevistas, foram submetidas a um processo de contínuo questionamento e comparação dos dados. Deste método, emergiram oito categorias a que foram atribuídas às seguintes designações: “o encontro com a doença”, “conhecer a doença”, “viver uma nova condição”; “o dever de cuidar”; “procura de um domínio”; “reconstruir um quotidiano”; “os sentimentos no quotidiano” e “reconstruir uma identidade”. Cada uma destas categorias explica uma parte do fenómeno e a articulação entre elas permite reconstruir uma narrativa biográfica reveladora da experiência de cuidar de uma criança com câncer com base na Pessoa que dela cuida.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O encontro com a doença

Foi uma vez que lhe íamos dar o banho vimos que ela estava a respirar assim de uma forma ofegante e então pensámos que tinha alguma coisa a ver com bronquite. O pai dela teve bronquite quando era bebé, mas mesmo assim vimo-la um bocado ofegante levámo-la às urgências ao hospital de S. Marcos.” (E8)

Na criança, a doença oncológica revela-se de uma forma abrupta, mas por meio de manifestações ambíguas ou pouco inspiradoras. As primeiras pessoas a detectarem que algo se passa com a criança, são os pais ou seus cuidadores. O percurso até chegar ao diagnóstico é variável no tempo, dependendo da evidência e intensidade das manifestações, da condição física da criança e da capacidade de diagnóstico dos profissionais de saúde a quem recorrem. A ausência de respostas eficazes e o agravamento das condições da criança são vividos com angústia e com a necessidade urgente de ter uma solução para a situação. O momento em que é comunicado o diagnóstico de câncer, é vivido sob um clima de forte tensão e emotividade. Um estudo de Yeh, com cuidadores de crianças com câncer, assinala este momento como a fase de confronto com a realidade⁽¹³⁾.

O câncer em um filho é um acontecimento que nunca fez parte dos planos dos pais, porque a criança sempre foi saudável e porque o câncer é considerado como algo que só acontece aos outros. Os pais são confrontados com a perda de um filho saudável, com a vulnerabilidade da vida da criança e com a vulnerabilidade de suas próprias vidas. Com base no diagnóstico, sobretudo com o início do tratamento, homem e mulher vão assumir papéis distintos, para cumprir com os objetivos de cuidar da criança e readquirir um novo equilíbrio familiar.

Conhecer a doença

“É claro qualquer coisa que nos vai surgindo ou aparecendo nós somos esclarecidos. Mas muitas vezes se existisse esse guia com informação mais facilitada aos pais talvez tornasse mais fácil lidar com as crianças, lidar com o problema e com as necessidades deles. O porquê de eles estarem irritados, nervosos, estarem cansados,

terem necessidade de dormir ou de brincar.” (E13)

A Pessoa que fica a cuidar da criança rapidamente se percebe que lhe esperam tempos difíceis e que pouco sabe sobre a doença. E o conhecimento é necessário para poder estar à altura da situação. A necessidade de conhecimento varia ao longo do tempo e é distinta em cada pessoa. Permite que a Pessoa seja capaz de: (i) acompanhar a evolução da doença/tratamento e compreender as reações da criança (segurança); (ii) interpretar o momento e situá-lo (sensação de controle); (iii) saber o que esperar em termos de futuro (esperança fundamentada). Ou seja, as pessoas têm necessidade de conhecer e saber mais sobre a doença, suas implicações e qual deverá ser seu desempenho, mas, com profundidades diferentes e em momentos distintos.

O conhecimento, a experiência e a consciência são três condições que vão influenciar na construção do significado. Todos eles têm um caráter dinâmico e evolutivo ao longo desta experiência. Por este motivo, deve-se admitir que o significado evolua e altere-se no tempo. As crenças sobre a doença, como herança social e cultural, também contribuem para a construção do significado, em especial, na fase inicial da doença, ou seja, quando o conhecimento e a experiência ainda são escassos.

Viver uma nova condição

“Tínhamos uma vida familiar boa íamos todos os fins-de-semana ao cinema, íamos almoçar fora, íamos jantar... vivíamos em função do dia-a-dia! A minha preocupação era os meus filhos terem tudo. (...) Agora não, agora a minha vida é a do meu filho e em casa! Convivia com os meus amigos, ia ao cinema... e agora não!” (E5)

Viver a experiência de ter um filho com câncer coloca a Pessoa em uma nova condição face à vida. A criança e sua doença impõem-se como a nova centralidade da família. O papel de cuidador é, na sua maioria, assumido pela mulher que abdica de projetos pessoais e atividades sociais para cuidar da criança. Há autores que fundamentam este fato na construção histórico-social do cuidar como papel feminino^(5, 14).

A imprevisibilidade passa a ser uma condição do novo cotidiano. Não é possível prever o curso da doença, seu desfecho e as consequências. A Pessoa aprende que

o *dia seguinte* é sempre vivido no condicional e que a certeza só existe sobre o momento presente. A doença pode surpreender a qualquer momento com uma recaída, com uma complicação ou com a notícia da impossibilidade de cura. A preocupação com a criança é contínua, sem direito a pausas ou a descanso. Este é o contexto que favorece o aparecimento da necessidade de uma vigilância permanente ou de uma hipervigilância. Conforme Barros, nas doenças consideradas ameaçadoras e imprevisíveis há uma tendência para a hipervigilância e superproteção por necessidade real ou porque os pais a consideram necessária⁽⁶⁾.

O dever de cuidar

“Obcecada mesmo, é uma obsessão total é viver em função dele! A minha vida neste momento é viver em função do meu filho! Vê-lo a sorrir, vê-lo bem! Quando ele sorri fico toda contente, quando ele está triste eu também fico... e é isso. Basicamente é isso que uma mãe passa.” (E5)

Muito embora o fato de ser a mulher a assumir a responsabilidade de cuidar do filho possa ser explicado do ponto de vista histórico-social, no discurso destas mulheres o que se manifesta é a ligação afetiva e emotiva a determinar que seja esse seu papel. A mulher não admite a hipótese de ser outra pessoa a fazê-lo, porque se o filho sofre, ela tem de estar presente e sofrer com ele. Ela assume que vive para o filho e que o bem-estar e a felicidade da criança são as suas prioridades. Moreira atribui esta situação à possibilidade de a pessoa poder vir a perder filho⁽¹⁵⁾. No estudo realizado por Young, Dixon-Woods e Heney, também se observou o fato de que as mães consideravam como principal obrigação estar fisicamente próxima da criança para acompanhar o tratamento e cuidar do bem-estar do menor⁽¹⁶⁾.

A ligação afetiva que se estabelece entre ambos adquire uma intensidade tal que pode acontecer de o adulto experimentar manifestações da doença ou efeitos secundários dos tratamentos tal como a criança. Esta situação também foi referida em outros estudos, quer no contexto da doença crônica em geral como no contexto mais específico da doença oncológica^(2, 17).

A Pessoa assume que cuidar da criança é seu dever. Cuidar do filho é algo que sempre fez, mas agora o faz com maior rigor e intensidade. E, por isso, é importante

sentir que a restante família reconheça a gravidade da situação, valorize seu desempenho e seja sensível às condições de elevada exigência em que tudo acontece. Também foi possível observar que a proximidade e envolvimento da família com a situação reduzem o isolamento e impedem o sentimento de abandono.

A procura de um domínio

“Se hoje chegar ao fim do dia e ele teve um bom-dia, se ele comeu e se esteve bem, isso, para mim, é mais uma batalha vencida nesta guerra toda!” (E12)

Conforme Moos e Schaefer, uma situação de crise é autolimitada no tempo, porque a pessoa não é capaz de viver em desequilíbrio durante muito tempo e como qualquer sistema vivo mobiliza-se para repor o equilíbrio⁽¹⁸⁾. A disposição da Pessoa para gerir a nova condição é reveladora de sua adaptação. Em resposta ao que lhe aconteceu, são desenvolvidas três estratégias: *viver a doença no dia a dia, estabelecer objetivos diários e não planejar o futuro*. As três estratégias acontecem em consequência da imprevisibilidade da doença, mas são desenvolvidas com o objetivo de permitir algum controle sobre a situação e manter a esperança. Woodgate, em um estudo com famílias de crianças com câncer, observa que algumas famílias percebiam a doença dos filhos como um desafio a vencer. E que vencer significava ser capaz de ultrapassar os obstáculos que surgiam no dia a dia e não propriamente vencer a doença com a cura⁽¹⁷⁾.

A Pessoa encontra-se a experimentar territórios e contextos que nunca conheceu ou ensaiou. Para conseguir algum domínio da situação que está vivendo é fundamental que desenvolva confiança e sinta-se confiante. Quem assume o papel de cuidador da criança, fica sujeito à pressão e imposições da circunstância. A gravidade e as exigências da situação podem levar a Pessoa a confrontar-se com suas vulnerabilidades e limitações. Na situação de cuidar de um filho com câncer, a confiança é um fenómeno que se constrói com experiências e em consequência delas. O conhecimento da doença; a atribuição de um sentido ao que está vivendo; a aquisição e o desenvolvimento de habilidades no cuidado à criança e gestão da doença; o sucesso no tratamento; a proximidade com a equipe de saúde e o

reconhecimento expresso pela família são acontecimentos associados à promoção da confiança.

Reconstruir um cotidiano

“Tento falar com os meus filhos sobre o caso, tento estar com eles à noite... mas já não é aquela vontade que eu tinha dantes. Aquele tempo que eu tinha dantes, porque o pequenino precisa de mim.” (E17)

A vida que acontecia anteriormente começa a dissipar-se e a dar lugar a um novo cotidiano. A criança com câncer adquire uma supremacia sobre os restantes membros da família. Cuidar da criança implica ficar com menos disponibilidade para a relação com os restantes membros da família, em particular, o companheiro e outros filhos. O afastamento dos outros filhos suscita sentimentos de abandono e culpa. No estudo realizado por Young, Dixon-Woods e Heney, os participantes, apenas mulheres, revelaram que, um dos efeitos da dedicação exclusiva à criança doente, foi o afastamento dos outros filhos, e isso era motivador de sentimentos de culpa e de preocupações quanto às possíveis consequências no desenvolvimento deles⁽⁴⁾.

O afastamento físico entre marido e mulher é inevitável, sobretudo, quando acontece de haver internamentos prolongados, e a relação conjugal sofre alterações. Homem e mulher assumem papéis distintos, mas igualmente exaustivos e consumidores de energia. Quando surge algum espaço para os dois se encontrarem, as circunstâncias já não são as mais favoráveis. As condições favorecem o aparecimento de divergências entre ambos, mas também se observa maior preocupação de um pelo outro. Há autores que defendem que a relação conjugal evolui ao longo dessa experiência e o resultado final é variável⁽¹⁹⁻²⁰⁾. Em seu estudo, Silva, Pires, Gonçalves e Moura, observaram que a estabilidade do casal era determinante no fortalecimento de sua relação⁽⁷⁾.

Com alguma frequência, a Pessoa pode sentir-se isolada. A experiência que está a vivendo coloca-a em uma condição distinta da que possuía, e isso faz com que aprecie o mundo de uma forma diferente. Os contextos de alegria e de festividade deixam de fazer sentido, porque não estão em sintonia com os seus sentimentos, por isso, evita as festas de família. Os grandes espaços sociais

são evitados porque seu sofrimento perde expressão e fica silenciado pela normalidade da vida social.

O hospital também faz parte do novo cotidiano. A duração e a frequência dos internamentos variam, de acordo com as necessidades de tratamento e com as complicações que resultam dos efeitos colaterais dos tratamentos. A Pessoa fica hospitalizada com a criança, regressando a casa só quando o menor tem alta. A par da adaptação a seu papel de cuidador de uma criança com câncer, surge a adaptação ter de viver em um hospital. Os profissionais de saúde são elementos determinantes na adaptação à vida institucionalizada e no desenvolvimento de competências para cuidar da criança.

Os sentimentos no cotidiano

“A vida, agora, é completamente diferente... estamos a viver com um medo do dia a dia, com medo de lhe acontecer alguma coisa! Nós não passamos por esse sofrimento (morte da criança), mas deve ser um sofrimento muito grande!” (E17)

Os sentimentos acontecem com as vivências. Alguns desaparecem e dão lugar a outros; enquanto outros persistem ao longo do tempo. Experimentar, em simultâneo, sentimentos contraditórios é algo que acontece com alguma frequência e que também é referido por outros autores^(7, 13). O medo e a esperança serão os dois sentimentos mais representativos desse cotidiano. O medo afirma-se como o sentimento transversal e onipresente em toda a experiência: o medo da recidiva da doença; o medo de receber más notícias; o medo de falhar nos cuidados que presta à criança, o medo de sair junto da criança; o medo que a equipe cometa erros no tratamento da criança; o medo de que algo corra mal durante o tratamento; o medo de perder o filho. A esperança acontece associada à possibilidade de sucesso e à confiança quanto ao futuro, como por exemplo: o sucesso do tratamento; a criança não apresentar manifestações de doença e encontrar-se em melhores condições; o profissional de saúde transmitir boas notícias. Mas, a esperança também ocorre por necessidade de existir um sentimento de possibilidade de sucesso capaz de equilibrar e compensar o sentimento de medo.

A reconstruir uma identidade

“Eu nunca fui egoísta, nunca fiz mal a ninguém e tudo isso. Mas, eu era uma pessoa muito medrosa, tinha muito receios e para mim mesma. Eu achava que não era capaz de nada... tinha a sensação de que era só dependente de outras pessoas. E vejo que isto foi um abanão para mim... agora eu sei que sou capaz, que eu consigo e que tenho força para muitas coisas!” (E12)

A doença oncológica é um acontecimento cujo o início não pode ser previsto. E o final, com certeza, estará para além da conclusão dos tratamentos e da pessoa ser considerada curada do ponto de vista biomédico⁽²¹⁾. As sequelas não se limitam ao corpo que foi atingido pela doença, porque a doença oncológica tem o poder de atingir as pessoas que lhe estão próximas. A Pessoa, que cuida da criança, admite que a doença irrompeu por si, fragilizando as convicções mais íntimas, relativizando o conquistado e condicionando o futuro. Na atualidade, sente-se diferente da pessoa que era antes de viver esta situação, reconhece-se mais sensível ao mundo que a rodeia e às condições em que a vida acontece. Viver, dia após dia, sob ameaça de perder o filho, faz com que a vida deixe de ser uma simples *sucessão de dias repletos de tarefas* e passe a ser um *quotidiano vivido um dia de cada vez*, valorizando os momentos em família e com a criança.

A doença oncológica em um filho tem o poder de levar a Pessoa a experimentar seus limites, conhecer capacidades e fragilidades que ignorava possuir. A avaliação de seu desempenho junto do filho é determinante em sua reconstrução. A descoberta de novas capacidades e habilidades pessoais; o sentimento de competência e o reconhecimento pelos outros são importantes para reforçar seu autoconceito e a autoestima. Pelo contrário, o sentimento de não estar à altura das exigências; o sentimento de culpa e o sentimento de inferioridade face aos outros têm o poder de fragilizar a reconstrução da sua identidade.

A Pessoa que vive a experiência de ter um filho com câncer admite um passado que já não existe; vive o presente, momento a momento, reconhece que o futuro não lhe pertence. A doença oncológica é uma situação de crise com um curso prolongado e com consequências definitivas. Gradualmente, a Pessoa desenvolve a consciência de que já não será possível regressar ao passado que tinha e à pessoa que era. O presente é a única certeza que tem, por isso,

procura vivê-lo com uma entrega total e tirando o máximo partido de cada dia que vive com o filho. Em relação ao futuro, deseja e projeta o regresso à normalidade, ainda que sob a ameaça de a doença poder surgir novamente.

CONCLUSÃO

A comunicação do diagnóstico de câncer na criança marca o início de uma experiência não desejada e nunca programada. A doença oncológica coloca a criança na situação de necessitar de mais cuidados e, ao mesmo tempo, de maior dependência física e afetiva. Na maior parte das vezes, a *mulher-mãe* assume a responsabilidade de assegurar as necessidades do filho. Como cuidadora e responsável pela criança, tem oportunidade de se experimentar e desenvolver habilidades que desconhecia. A experiência que está a viver, transformou-a em uma pessoa diferente e ela reconhece na diferença. Em relação ao mundo e aos outros, sente-se mais sensível e mais atenta às condições em que a vida acontece. O ter e o poder perdem valor perante a ameaça de ficar sem o filho. Ou seja, novos princípios e objetivos passam a fazer parte de sua vida. O dia a dia passado em família e os momentos vividos com a criança assumem-se como os acontecimentos mais importantes e mais desejados.

Em relação a si própria, a visão de seu mérito no cumprimento de sua missão é determinante para sua autoimagem e autoconceito. As maiores dificuldades do seu quotidiano consistem em enfrentar o sofrimento do filho e a possibilidade de perdê-lo. Os principais recursos de que necessita para conseguir gerir seu dia a dia, a família, os amigos e os profissionais de saúde.

Perante a possibilidade de ficar sem o filho, esta Pessoa desenvolve estratégias que lhe permitem gerir seu próprio sofrimento e manter uma atitude positiva face às adversidades que surgem diariamente. O objetivo final, o filho ficar livre da doença, é desdobrado em objetivos diários que significam pequenas conquistas e possibilitam manter a esperança de um final feliz.

Com a consciência de um passado que já não existe e de um futuro que não lhe pertence, deseja que um dia tudo acabe bem e possa regressar à normalidade de uma vida familiar. Mas, simultaneamente, pressente que o mundo, como o conhecia, não voltará a ser o mesmo, porque não será mais possível sentir-se segura e livre do câncer.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Rede de Referência Hospitalar de Oncologia. In: Saúde DGS, editor. Lisboa; 2002.
2. Ribeiro C, Madeira AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*. 2006;40(1):42-9.
3. Faulker A, Peace G, O'Keffe C. When a Child has a Cancer. 1ª ed. Londres: Chapman; 1995.
4. Young B, Dixon-Woods M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*. 2002;55:1835 - 47.
5. Relvas AP. A mulher na família: "Em torno dela". In: Relvas AP, Alarcão M, editors. *Novas formas de famílias*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto; 2007. p. 229-337.
6. Barros L. *Psicologia pediátrica: Perspectiva Desenvolvimentista* Lisboa: Climepsi; 1999.
7. Silva S, Pires A, Gonçalves M, Moura MJ. Câncer Infantil e Comportamento Parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2002;3(1):43 - 60.
8. Trivinos A. *Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas; 1987.
9. Yin R. *Estudo de Caso, planejamento e métodos*. 3ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2005.
10. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 2004.
11. Bogdan R, Biklen S. *Investigação qualitativa em educação - uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora; 2010.
12. Strauss A, Corbin J. *Pesquisa Qualitativa*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
13. Yeh C-H. Dynamic coping behaviors and the process of parental response to child's cancer. *Applied Nursing Research*. 2003;16(4):245-55.
14. Moreira DS. *Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva do gênero*. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2007.
15. Moreira PL. *Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade*. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2007.
16. Young B, Dixon-Woods M, Heney D. Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatric Rehabilitation*. 2002;5(4):209-14.
17. Woodgate R. Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*. 2006;15:8 - 18.
18. Moos R, Schaefer J. The crisis of physical illness. An overview and conceptual approach. In: Moos R, editor. *Coping with physical illness New perspectives*. Nova Iorque: Plenum Press; 1984. p. 3-25.
19. Lavee Y, Mey-Dan M. Patterns of Change in Marital Relationships Among Parents of Children With Cancer *Health & Social Work*. 2003;28(4):255 - 63.
20. Rey FLG. As representações sociais como produção subjectiva: seu impacto na hipertensão e no câncer. *Psicologia: Teoria e Prática*. 2006;8(2):69-85.
21. Pinto CAS. *Jovens e adultos sobreviventes de câncer: variáveis psicossociais associadas à otimização da saúde e qualidade de vida após o câncer*. Porto: Universidade do Porto; 2007.