



## ARTIGO DE PESQUISA

### DESVELANDO A EXPERIÊNCIA DE MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER

UNVEILING THE CHILDREN OF MOTHERS OF EXPERIENCE WITH CANCER

DESCUBRIENDO LOS HIJOS DE MADRES DE EXPERIENCIA CON EL CÁNCER

Márcia Angélica Dantas Jesuíno da Costa<sup>1</sup>, Glenda Agra<sup>2</sup>, Vinicius Lino de Souza Neto<sup>3</sup>, Bárbara Coeli Oliveira da Silva<sup>3</sup>, Laísi Catharina da Silva Barbalho Braz<sup>1</sup>, Ana Elza Oliveira de Mendonça<sup>4</sup>.

#### RESUMO

**Objetivo:** compreender o cotidiano de mães cuidadoras de crianças com câncer. **Métodos:** pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, realizada em uma unidade de cuidados paliativos de um hospital de ensino, no Nordeste do Brasil. A seleção das 20 mães participantes da pesquisa se deu de forma não probabilística e por acessibilidade cuja delimitação ocorreu por saturação das repostas. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada e analisados a partir das bases conceituais do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** os relatos das mães foram categorizados em três tópicos: "Mudanças no cotidiano familiar", "Mudanças na vida pessoal" e "Restrição na vida social". As mudanças na vida profissional, familiar e pessoal foram: o abandono do emprego, o afastamento do lar e de suas funções domésticas, deixando cônjuge e outros filhos à própria sorte, o desprendimento de seus desejos e necessidades pessoais. **Conclusão:** a vida de mães de crianças com câncer foi marcada por mudanças importantes na rotina familiar, motivadas pela necessidade de se dedicar integralmente aos cuidados do filho. **Descritores:** Mães; Câncer; Criança; Acontecimentos que mudam a vida.

#### ABSTRACT

**Objective:** to understand the daily life of caregivers mothers of children with cancer. **Methods:** descriptive study with qualitative approach carried out in a palliative care unit of a teaching hospital in northeastern Brazil. The selection of the 20 mothers of the research took place in a non-probabilistic and accessibility, to which the division was overrun by the answers. Data were collected through a semi-structured interview and analyzed from the conceptual basis of the Collective Subject Discourse. **Results:** The reports of mothers were categorized into three topics: "Changes in family life", "Changes in personal life" and "restriction in social life." Changes in working life, family and personal, were: the abandonment of employment, expulsion from the home and their domestic functions, leaving spouse and other children to their own devices, the release of your personal wishes and needs. **Conclusion:** the life of mothers of children with cancer was marked by important changes in family routine, motivated by the need to devote fully to child care. **Descriptors:** Mother; cancer; children; Life change events.

#### RESUMEN

**Objetivo:** Comprender la vida cotidiana de los cuidadores madres de niños con cáncer. **Métodos:** Estudio descriptivo con enfoque cualitativo realizado en una unidad de cuidados paliativos de un hospital universitario en el noreste de Brasil. La selección de las 20 madres de la investigación se llevó a cabo de una manera no probabilística y accesibilidad, a la que la división fue invadido por las respuestas. Los datos fueron recolectados a través de una entrevista semiestruturada y analizados desde la base conceptual del Discurso del Sujeto Colectivo. **Resultados:** Los informes de las madres se clasificaron en tres temas: "Los cambios en la vida familiar", "Los cambios en la vida personal" y ". Restricción en la vida social" Los cambios en la vida, la familia y el personal de trabajo, fueron: el abandono del empleo, la expulsión del hogar y sus funciones domésticas, dejando cónyuge y otros niños a su suerte, la liberación de sus deseos y necesidades personales. **Conclusión:** la vida de las madres de los niños con cáncer estuvo marcado por importantes cambios en la rutina familiar, motivado por la necesidad de dedicar plenamente a la guardería.

**Descritores:** Madre; Cáncer; Niños; Eventos de cambio de la vida.

<sup>1</sup> Graduada em Enfermagem. <sup>2</sup> Graduada em Enfermagem. Doutoranda Enfermagem. Professora do Curso de Graduação da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG. Ciências da Saúde/Enfermagem. <sup>3</sup> Graduados em Enfermagem. Mestrandos do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN. <sup>4</sup> Graduada em Enfermagem. Doutora em Ciências da Saúde. Professora do Curso de Graduação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN. Ciências da Saúde/Enfermagem.

## INTRODUÇÃO

Câncer é o nome dado a um conjunto de doenças em que o crescimento das células é desordenado e invade tecidos e órgãos, podendo espalhar para outras áreas do corpo, ocasionando metástase. Na criança, a enfermidade corresponde a um grupo de cem doenças, sendo considerada raro quando comparado aos tipos que afetam os adultos. As causas para o surgimento variam, podendo ser externas ou internas ao organismo. As primeiras estão relacionadas ao meio ambiente, hábitos próprios, ambiente social e cultural; e as segundas, na maioria das vezes, estão associadas ao aspecto genético <sup>(1)</sup>.

A cada um milhão de crianças, 10 são acometidas por câncer em todo o mundo, porém cerca de dois terços destes cânceres são considerados curáveis, se seu diagnóstico for precoce e o tratamento adequado. Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), em 2012, no Brasil, o câncer representou a primeira causa de morte entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos para todas as regiões do país, sendo estimados mais de nove mil casos novos de câncer infantojuvenil

por ano. Atualmente, o câncer infantil é considerado uma doença crônica e a criança necessita de visitas regulares ao hospital <sup>(1-2)</sup>.

A confirmação diagnóstica do câncer na criança desencadeia um impacto emocional em seus pais. Estes sofrem intensamente, apresentando sentimentos de angústia e negação, seguidos pela dor e culpa, vivenciando, assim, momentos estressantes permeados de medo perante a possibilidade de morte. Alguns pais assumem reações iniciais de incredibilidade e de indagações sobre a validade do diagnóstico <sup>(2)</sup>.

O câncer é uma doença que gera sofrimento, dor e alteração da dinâmica familiar, visto que a família assume e desempenha um papel importante no cuidado à criança. É possível observar que a família perpassa, juntamente com a criança com câncer, todo o processo de enfrentamento da doença e os desafios diários de cuidar de um filho que momentos antes se encontrava sadio e que, agora, vê-se submetido a várias transformações físicas, fisiológicas, psicológicas, sociais e espirituais <sup>(2-3)</sup>.

A rotina de vida da criança e de sua família é transformada por completo pelo aparecimento de uma

doença crônica como o câncer, delineando um processo de adaptação gradativo às novas situações que a doença impõe, demandando esforços em intensidade e extensão variáveis. A família deve participar do tratamento e receber suporte não apenas para cuidar da criança, mas para enfrentar, compreender e compartilhar a conjuntura existente para que assim possa lidar da forma mais adequada com seus próprios problemas, conflitos e medos <sup>(3)</sup>.

Ser mãe de uma criança com câncer ultrapassa as dimensões do cuidado, expressando-se por comportamentos e ações mediadas pelo tempo e pela necessidade de afastar a possibilidade de perder seu filho. Logo, a situação remete que a mãe supere os desafios e dificuldades que são colocados pelo estado de saúde da criança e necessita ser compreendida nas diversas fases evolutivas da doença <sup>(4)</sup>.

Nesse sentido, cabe ao enfermeiro promover um cuidado centrado na criança em situação de vida e morte, porém, deve-se estabelecer a comunicação entre os pais, pois entende-se ser a família o componente essencial na promoção da saúde e no cuidado à criança, na sua completude (biopsicossocial, bem como econômica, espiritual e cultural). O paciente fora das

possibilidades terapêuticas é uma condição em que já não é mais possível curar, e sim cuidar. Os cuidados implicados a esses pacientes representam um grande desafio para os enfermeiros que devem reconhecer que, quando as metas do curar deixam de existir, as ações do cuidar devem ser reforçadas. E quando já não lhe for mais possível fazer nada para salvar a pessoa do inevitável, que é a morte, algumas medidas, como os cuidados paliativos, devem ser tomadas para ajudar a pessoa a morrer com dignidade <sup>(5-6)</sup>.

A justificativa para o desenvolvimento do estudo surgiu mediante vivência acadêmica. Os pesquisadores participaram como colaboradores de um projeto acadêmico, denominado “Doutores da Brincadeira”, que tinha como objetivo realizar atividades lúdicas com crianças e adolescentes com câncer em um hospital filantrópico que atende essa população. A partir desses momentos, visto que as crianças internas eram acompanhadas, na maior parte do tempo, por suas genitoras, isso levou à necessidade de conhecer os sentimentos dessas mães. E é com base nesse caminhar que se despertou o interesse de discutir esta temática, buscando resposta para o questionamento: Como o adoecimento

de uma criança por câncer interfere no cotidiano de mães cuidadoras?

Nessa perspectiva, o presente artigo teve como objetivo compreender o cotidiano de mães cuidadoras de crianças com câncer.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, desenvolvido em uma unidade de cuidados paliativos de um hospital de ensino, referência para o tratamento de cuidados paliativos, situado no Nordeste do Brasil. A seleção das 20 mães da pesquisa se deu de forma não probabilística e por acessibilidade cuja delimitação ocorreu por saturação das repostas. Para a seleção das participantes, adotou-se os seguintes critérios de inclusão: ser mãe de criança com câncer; ter idade igual ou superior a 18 anos; estar acompanhando a criança no momento da coleta; e apresentar condições físicas e mentais para responder à entrevista.

É válido salientar que para a composição da pesquisa ancorou-se em premissas da tradição qualitativa, na qual não se confere relevância à representatividade estatística, no sentido de visar à generalização dos achados, mas ao acúmulo subjetivo ante o objeto a desvelar,

correspondendo ao que se designa como composição teórica <sup>(7)</sup>.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro, Paraíba, Brasil, com CAAE nº 098992124.0000.5182. Antes de iniciar a coleta de dados, as participantes do estudo foram esclarecidas acerca do objetivo da pesquisa e aceitaram participar, sendo realizada uma leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os dados foram coletados de 1º a 30 de março de 2013, por meio de entrevista, utilizando um roteiro semiestruturado. A técnica da entrevista envolve duas pessoas em uma situação 'face a face' em que uma delas formula questões e a outra responde.

As entrevistas foram realizadas em uma sala da unidade de cuidados paliativos e os discursos gravados através de um aparelho MP3. As durações das entrevistas variaram conforme a capacidade das participantes em fornecer as informações desejadas. Em média, foram de 30 minutos.

O desenvolvimento seguiu um ritmo conveniente às participantes da pesquisa e, quando necessário, a entrevistadora interveio para complementar algumas informações não suficientemente claras e que

seriam parte integrante do roteiro preestabelecido. As entrevistas foram transcritas textualmente e, logo após a leitura sucessiva do material, procedeu-se à codificação das participantes do estudo, extraíndo as categorias dos discursos agrupados pela similaridade, sendo possível assim formar o *corpus* coletivo dos discursos.

Os dados qualitativos foram analisados de acordo com a literatura pertinente e seguindo as bases conceituais do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), sendo fundamentados na construção do pensamento coletivo que visa desvendar como as pessoas atribuem os sentidos, pensam e se posicionam a respeito de determinados temas. A técnica do DSC apresenta um painel dos discursos dos sujeitos, enunciados na primeira pessoa do singular, para que, assim, possa sugerir uma pessoa coletiva falando como se

fosse um sujeito individual no discurso<sup>(8)</sup>.

A pesquisa seguiu as normativas da Resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que aborda as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos<sup>(9)</sup>.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A faixa etária das participantes variou entre 20 e 50 anos, com média de  $\pm$  33 anos, com relação conjugal estável e uma renda familiar superior a um salário mínimo, apesar de não exercerem atividades laborais fora do domicílio. Logo após a esquematização das características sociodemográficas, elencaram-se os discursos do sujeito coletivo, interpondo a ideia central, sendo estas: **Mudanças no cotidiano familiar; Mudanças na vida pessoal; Restrição na vida social.**

**Figura 1.** Mudanças ocorridas na vida diária da família.

DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
<b>Mudanças negativas no cotidiano familiar</b>
<i>Mudou totalmente a rotina. Me distanciei um pouco da minha própria família. Fiquei sem tempo pra os meus outros filhos e aí eles reclamam muito, porque eu só dou atenção pra ela e não dou pra eles. No começo é internação; a alimentação tem que mudar tudo. Tem que usar máscara pra não transmitir nada pra ele, porque a imunidade fica muito baixa. Higiene em tudo; o que for lavar tem que esterilizar; tem que tomar esses cuidados. Quando a gente saía pra um lugar podia levar ele, agora não pode; tem que ter privacidade, não pode tá onde tem muita gente. Não vai na escola, não posso levar pra piscina, não come certas comidas, não toma banho de mangueira que ela amava, não brinca na terra, não sai no sol, não sai no sereno.</i>

Segundo o DSC, as mudanças ocorridas na vida diária da família não foram positivas, pois todos os membros tiveram que se adaptar aos novos hábitos que surgiram com a doença e a hospitalização. A notícia de que a criança tem câncer acarreta uma desestruturação familiar e mudanças na rotina diária, as quais criam situações conflitantes entre os membros desta. A criança deixa provisoriamente de realizar as atividades que faziam parte da sua rotina, como ir à escola, brincar e conviver com outras pessoas, e, a partir do diagnóstico, seu mundo passa a ser o tratamento, as consultas e o hospital <sup>(10)</sup>.

Ao ter suas rotinas diárias modificadas, a família vivencia momentos de angústia, provocada pela convivência restrita com outros membros da família, tanto pelas condições de saúde nas quais a criança se encontra como pelas condições impostas pela hospitalização <sup>(11)</sup>. Com isto, a mãe cuidadora vivencia diversas situações na família, como escassez de recursos financeiros, exercício de múltiplas funções na família, sentimentos de desamparo, perda de controle, exclusão e sobrecarga. Isto pode gerar estresse para a mãe como resposta às exigências fundamentais <sup>(10-11)</sup>.

Nessa perspectiva, o cotidiano da família passa por uma série de alterações, além de sentimentos como medo e ansiedade decorrentes do adoecimento e hospitalização que fazem parte dessa nova rotina. Assim, os efeitos da hospitalização transcendem a doença e acabam alterando o cotidiano e a estrutura familiar. Pois, quando um integrante da família fica doente, todos os outros são afetados, o que com frequência gera tensão, estresse e fadiga dentro do contexto familiar, principalmente entre aqueles responsáveis pela realização dos cuidados. A desestruturação do mundo da família desencadeia-se na luta pela manutenção da vida do filho, gerando conflitos, desencontros e rupturas, por vezes irreversíveis <sup>(12)</sup>.

Consequentemente, com as frequentes hospitalizações, a mãe tem a sensação de estar dividida entre a criança que precisa de cuidados e a família que está em casa. Os filhos que ficam em casa podem sentir ciúmes pela atenção diferenciada e oferecida à criança doente, podendo, por vezes, se sentirem até abandonados. Em decorrência disso, os irmãos podem apresentar dificuldades quanto ao ajustamento a essa nova rotina, visto que o cotidiano deles é alterado juntamente com o de toda família e

assim ficam sujeitos a situações inusitadas<sup>(10-12)</sup>.

Nesse sentido, é importante destacar que a mãe, ao modificar a rotina familiar no intuito de oferecer melhores cuidados ao filho doente, acaba restringindo e limitando a criança do convívio com os amigos, das brincadeiras, das atividades escolares e de sua alimentação. Logo, atender às necessidades básicas da criança passou a fazer parte e a influenciar o cotidiano dos familiares, como administrar sua medicação, acompanhá-la ao hospital, lidar com seus comportamentos problemáticos e episódios de crise, fornecer suporte social, arcar com gastos e superar as dificuldades dessas tarefas<sup>(13-14)</sup>.

Com isso, a doença oncológica acarreta alterações significativas no cotidiano da família e dos acompanhantes da criança, desde necessidades biológicas, por exemplo, higiene corporal, alimentação e sono. Portanto, o adoecer interfere no

equilíbrio do sistema familiar. O desequilíbrio dinâmico decorre das necessidades internas (como redistribuição de papéis, reorganização emocional, surgimento de sentimentos de aflição, insegurança, medo, culpa, agressividade) e também das solitações e pressões que o ambiente externo faz (como quebra de rotina e aspectos econômico-financeiros). A hospitalização de um membro da família é um evento que gera estresse<sup>(15)</sup>.

A doença, a hospitalização e os procedimentos diagnósticos, terapêuticos e/ou cirúrgicos ameaçam o sistema familiar, as funções de seus membros e seus canais de comunicação. Logo, o paciente "incapacitado" (mesmo que temporariamente) é igual à família incapacitada, ainda que disponha de potencial interno para reorganizar-se rapidamente, uma vez que a doença é experimentada de forma coletiva<sup>(16)</sup>.

**Figura 2.** Mudanças ocorridas na vida pessoal da mãe.

DICURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
<b>Mudanças negativas na vida pessoal</b>
<i>Mudou tudo. Eu deixei de trabalhar; parei de estudar. Mudou a vontade de viver, vontade de se arrumar, vontade de tudo! Eu só vivo pra ele eu não tenho mais vontade de fazer nada. Meu relacionamento com meu esposo tá um pouquinho conturbado, porque a gente não tá tendo tempo um para o outro. Eu fazia caminhada, agora eu não faço, me esforçava pra perder peso, agora eu tô ganhando, porque eu não tenho tempo pra mim. Comecei a fumar muito. A fé ficou maior. Meu humor mudou: fico mais estressada, mais aperreada, mais preocupada. Na minha vida pessoal, a dedicação exclusiva é para meu filho.</i>

No DSC, as mães participantes da pesquisa tiveram a oportunidade de relatar sobre as mudanças que ocorreram em sua vida pessoal após o acometimento da doença. Elas tiveram que pedir demissão do emprego ou parar de estudar, além de ter sua vida afetiva afetada.

Com a doença, a mãe muda o seu cotidiano, visto que a necessidade de acompanhar o filho nas hospitalizações ou internações a obriga a sentir necessidade, muitas vezes, de abandonar seu emprego para acompanhar seus filhos em suas consultas e hospitalizações<sup>(17)</sup>.

Nesse sentido, ser mãe em casos de doença envolve uma postura de abnegação, havendo uma necessidade de dedicação constante durante todo o dia, deixando de lado seu sofrimento em função do cuidado do seu filho, por isso o trabalho e os estudos precisam de um rearranjo que viabilize a participação da mãe na rotina hospitalar. Os familiares desligam-se um pouco das suas atividades laborais devido à atenção que precisam dispensar ao filho doente. Sentem-se, muitas vezes, sem a disposição necessária para participar do mundo do trabalho e dar continuidade às suas atividades de formação profissional. Tais mudanças geram ansiedade e

preocupação com o desempenho prejudicado<sup>(17-18)</sup>.

Dessa maneira, a mãe passa a viver em função do filho, estando suas ações voltadas primeiramente às necessidades da criança. Neste contexto, o cuidado materno à criança com alguma condição crônica apresenta-se como uma experiência complexa que demanda atenção permanente em atividades diárias de cuidado. A esta realidade soma-se as repercussões na vida social e financeira da família<sup>(18)</sup>.

As mães têm necessidade de realizar ajustes na vida profissional, rever metas e/ou interromper atividades de estudo em razão das demandas da hospitalização, da preocupação com a evolução e a necessidade de estar próximo do filho hospitalizado. Não conseguem desfrutar de atividades prazerosas como antes faziam. Desta maneira, o lazer ou qualquer atividade que não esteja relacionada direta ou indiretamente ao cuidado ao seu filho internado não é considerada prioridade<sup>(18-19)</sup>.

Sob essa ótica, a vida de mães de crianças com câncer sofre uma mudança drástica. Sair do emprego, modificar as atividades diárias e alterar a dinâmica familiar são



exemplos desta ruptura, que estão sob a égide do cuidado do filho doente <sup>(19)</sup>.

Nessa perspectiva, as mães participantes da pesquisa começaram a apresentar um nível elevado de cansaço, levando-as ao esgotamento mental e físico, pois as mesmas se viam permeadas de atribuições, com preocupações constantes com a criança doente e com os afazeres domésticos. Quanto às alterações fisiológicas, tem-se destacado o comprometimento do sono e da alimentação e algumas mudanças de comportamento, como a incorporação do uso de cigarros <sup>(19-20)</sup>.

Outra privação que as mães participantes da pesquisa sofreram com a doença do filho foi o distanciamento do cônjuge, pois se viam privadas de sua motivação afetivo-sexual, o que contribui ainda mais para o aumento do estresse no casal. Essa mudança na rotina familiar influencia de forma importante no relacionamento dos pais, já que eles são pessoas que se uniram com a ideia de encontrar a felicidade, sendo os filhos peças fundamentais. Assim, o adoecimento de um dos filhos pode abalar a base dessa relação conjugal <sup>(20-21)</sup>.

**Figura 3.** Mudanças ocorridas na vida social da família.

DICURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
Restrição na vida social
<i>Mudou totalmente! A gente não sai mais, não tem contato com o mundo lá fora, a gente vive só no hospital. A gente veraneava, ia pra pizzaria, saía pra passear no final de semana, ia pro parque da criança! Não posso sair pra as reuniões do meu outro filho. Eu recebia muita gente na minha casa, dava muito jantar, muito almoço; eu trazia muito minha família pra casa, hoje em dia eu não trago mais. A gente deixou de viajar, de ir pra praia, pra piscina, a gente saía pra esses cantos!</i>

As mães participantes da pesquisa revelaram que houve restrição na vida social de suas famílias, passando assim a viver mais em casa, privando-se de momentos de lazer com o filho doente e com os outros membros da família. Os momentos vividos pela família foram também caracterizados pelas mudanças na vida social que significaram o desconforto associado

ao comprometimento em quantidade e qualidade das atividades relacionadas ao lazer dos familiares <sup>(22-23)</sup>.

A privação das saídas da família de casa é citada como significativo fator que contribui para que ocorram mudanças na vida social da família, uma vez que o contato social da criança fica limitado devido à baixa imunidade decorrente do tratamento <sup>(23)</sup>.

Assim sendo, a separação abrupta de um membro da família impossibilita aos familiares desfrutarem do encontro com ele ao chegar à casa, de realizar atividades habituais conjuntas (refeições, levar à escola, ir ao cinema). A doença provoca a descontinuidade do processo de viver em família, assim como a priva de momentos em casa. As limitações na vida social devem-se à sobrecarga de atividades, às mudanças nos relacionamentos familiares e do círculo de amigos e à inexistência de uma rede suficiente de suporte. Com isso, ocorre o isolamento dos amigos, falta de lazer e de atividades prazerosas. Problemas financeiros, mudança na rotina familiar, interrupção de relações interpessoais e desequilíbrio emocional também são fatores que irão comprometer a qualidade de vida da família <sup>(24)</sup>.

A hospitalização recorrente altera o ambiente familiar, fazendo com que a família se organize em função do tratamento do filho doente, gerando assim momentos de grande ruptura dos laços familiares. Deste modo, a família experimenta a desorganização de suas rotinas e um terrível sofrimento gerado pela convivência limitada, desencadeando uma desestruturação familiar regada a sentimentos de incerteza, impotência,

ameaça e descontrole da situação vivida <sup>(24-25)</sup>.

Portanto, o isolamento social da família em que um dos membros é portador de doença crônica torna-se um acontecimento frequente que pode deixar o doente mais vulnerável a transtornos emocionais, perpetuar o estigma da doença e criar problemas para o enfrentamento da enfermidade. Isso pode ocorrer por diversas razões, dentre elas a natureza da própria doença, o estigma social, a fuga da família em falar sobre a doença <sup>(25)</sup>.

## CONCLUSÃO

Os achados da pesquisa possibilitaram desvelar as diversas mudanças na vida profissional, familiar e pessoal das mães, provocadas pelo adoecimento e hospitalização da criança, tais como o abandono do emprego, o afastamento do lar e de suas funções domésticas, deixando cônjuge e outros filhos à própria sorte, o despreendimento de seus desejos e necessidades pessoais. Essas mudanças contribuíram para intensificar o desgaste físico e emocional dessas mulheres.

No que se refere às alterações ocorridas na vida social familiar, enfatizou-se que, devido à

diminuição da imunidade da criança, a família passou a se isolar na busca de garantir a saúde do filho, assim as mães deixaram de frequentar locais que tenham fluxo aumentado de pessoas, do mesmo modo que restringiram a demanda de visitas domiciliares por outros parentes e amigos.

Dessa forma, espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir para o desenvolvimento de estratégias que colaborem para entender as necessidades de mães cuidadoras e que o profissional de saúde possa adotar estratégias de melhoramento, como o acolhimento, através de uma escuta qualificada. Como limitações do estudo, destaca-se o fato de este ter sido realizado com uma clientela específica, a qual possui peculiaridades intrínsecas.

## REFERÊNCIAS

1-Castro EHB. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. Rev Mal-estar Subj. 2010; 10(3): 971-94. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-61482010000300013](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482010000300013)

2-Sousa ATO, Ferreira LAM, França JRFS, Costa SFG, Soares MJGO.

Cuidados paliativos: produção científica em periódicos online no âmbito da saúde. J Nurs UFPE on line. 2010; 4(2):840-9. Disponível em: <file:///C:/Users/LUCAS15/Downloads/610-11005-1-PB.pdf>

3-Montefusco SAR, Bachion MM. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. Rev Eletr Enf. 2011;13 (2): 182-89. Disponível em: [https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v13/n2/v13n2a04.htm](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v13/n2/v13n2a04.htm)

4- Grau C, Espada MC. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. Psicooncología. 2012; 9(1):125-36. Disponível em: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSI/C/article/view/39142>

5- Barreto TS, Amorim RC. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. Rev Enferm UERJ. 2010;18(3):462-7. Disponível em:

<http://www.facenf.uerj.br/v18n3/v18n3a22.pdf>

6-Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. Rev Enferm Anna Nery. 2010; 14 (2):301-08. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S>

- 1414-  
[81452010000200013&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000200020)  
7-Fontanella BJB. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública*. 2011; 27(2):389-94. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2011000200020](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000200020)
- 8-Lefevre F, Lefevre AMC. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunitárias. *Texto Contexto Enferm*. 2014; 23(2): 502-7. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt\\_0104-0707-tce-23-02-00502.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00502.pdf)
- 9- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº466 de 12 de dezembro de 2012. Aprova Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos. 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.html>
- 10- Castro EHB. Mães de crianças com câncer: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Rev Psicol Saúde*. 2010; 2(2):56-64. Disponível em: <http://www.gpec.ucdb.br/pssa/index.php/pssa/article/view/64>
- 11-Schneider CM, Medeiros LG. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. *Unoesc & Ciência - ACHS*. 2011; 2 (2): 140-54. Disponível em:
- <http://www.sbph.org.br/csbph8/resumos/TEMA%20LIVRE%20051.pdf>
- 12- Medeiros EGMS, Leite RFB, Ramos DKR, Almeida LAL. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Rev Rene*. 2014; 15(2):233-9. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1466>
- 13-Wegner W, Pedro ENR. As mulheres cuidadoras-leigas acompanhantes de crianças com câncer no contexto hospitalar. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010;31(4):678-84. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472010000400010](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000400010)
- 14- Cheron MFL, Pettengill MAM. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta Paul Enferm*. 2011; 24(5):605-10. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n5/02v24n5.pdf>
- 15-Silveira RA, Oliveira ICS. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. *Rev Rene*. 2011;12 (3): 532-39. Disponível em: [http://www.revistarene.ufc.br/vol12n3\\_pdf/a12v12n3.pdf](http://www.revistarene.ufc.br/vol12n3_pdf/a12v12n3.pdf)
- 16-Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012;33 (3) :111-18.

- Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472012000300015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300015)
- 17-Quirino DD, Collet N. Câncer no lactente: readaptações na vida familiar. *Rev Texto & Contexto Enferm.* 2012; 21(2): 295-303. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072012000200006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000200006)
- 18-Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Rev Texto & Contexto Enferm.* 2010;19(2):334-42. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072010000200015&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072010000200015&script=sci_arttext)
- 19-Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Rev Brasil Cancerol.* 2010;56(1):71-83. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_56/v01/pdf/11\\_revisao\\_de\\_literatura\\_assistencia\\_saude\\_crianca\\_cancer.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_56/v01/pdf/11_revisao_de_literatura_assistencia_saude_crianca_cancer.pdf)
- 20-Schneider KLK, Martini JG. Cotidiano do adolescente com doença crônica. *Rev Texto & Contexto Enferm.* 2010; 20 (1): 194-204. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000500025&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000500025&script=sci_arttext&tlng=pt)
- 21-Faria AMDB, Cardoso CL. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enftretamento. *Estudos de Psicologia.* 2010; 27(1): 13-20. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n1/v27n1a02>
- 22- Merighi MAB, Jesus MC, Santin KR, Oliveira DM. Caring for newborns in the presence of their parents: the experience of nurses in the neonatal intensive care unit. *Rev Latino-Am Enferm.* 2011;19(6):1398-404. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22249675>
- 23- Araújo MMT, Silva MJP. A. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP.* 2012;46(3):626-32. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342012000300014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000300014)
- 24-França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, França ISX. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Rev Latino-Am. Enfermagem.* 2013;21(3):780-6. Disponível em:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23918025>

25- Ribeiro LB, Schwartz E, Feijó AM, Santos BP, Garcia P, Lise F. Incidentes críticos experienciados no tratamento da doença oncológica. R Enferm Cent O Min. 2015; 5(3):1805-19. Disponível em:

<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/viewArticle/898>

**Recebido em: 15/03/2015**

**Versão final reapresentada em: 29/02/2016**

**Aprovado em: 07/04/2016**

#### **Endereço de correspondência**

Vinicius Lino de Souza Neto  
Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Centro de Ciências da Saúde - Departamento de Enfermagem Campus Central, s/n, Lagoa Nova 59078-970 Natal - RN. Brasil.  
E-mail: vinolino@hotmail.com