



Percepção materna no processo saúde-doença-hospitalização junto à criança/adolescente com diagnóstico de leucemia.

Arinete Véras Fontes Esteves¹; Joseir Saturnino Cristino²; Marcos Vinícius Gusmão da Silva³; Anne Grace da Cunha⁴; Marcos Vinicius Costa Fernandes⁵; Ellen Pessoa Rocha⁶

Resumo

Introdução: O tratamento do câncer infanto-juvenil representa um desafio para as famílias das crianças doentes em virtude dos longos períodos de internação e medo do desconhecido. **Objetivo:** Compreender a percepção dos acompanhantes no processo saúde-doença-hospitalização junto à criança/adolescente com diagnóstico de doença crônica: Leucemia. **Metodologia:** Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, exploratório. A coleta de dados se deu por meio de entrevista semiestruturada. Na análise de dados, utilizou-se análise de conteúdo. **Resultados:** Participaram 15 acompanhantes, do sexo feminino, com idades entre 21 e 48 anos, das quais 14 eram mães biológicas, e uma adotiva. A partir dos resultados elencaram-se 3 categorias temáticas: O Tratamento e os Direitos Legais do Familiar Acompanhante da Criança/Adolescente com Câncer; Mudanças no Cotidiano e Organização Familiar: da dúvida ao diagnóstico; Diagnóstico de câncer e seu Enfrentamento pautado na fé em Deus e o apoio diante do momento vivido como força e perseverança para as Expectativas Futuras. **Conclusão:** Para as mães de crianças/adolescentes com leucemia a hospitalização é uma experiência de sofrimento e angústia, desorganizando o dia a dia de quem a vive, porém, há esperança, através da fé em Deus e do cuidado recebido pelos profissionais de saúde, que fornecem segurança a partir de uma visão humanizada e holística.

Palavras-chaves: Câncer infanto-juvenil; acompanhante de paciente; enfermagem.

Maternal perception in the health-disease-hospitalization process with children / adolescents diagnosed with leukemia.

Introduction: Child and youth cancer represents a challenge for the family due to the long periods of hospitalization and the fear of the unknown. **Objective:** To understand the perception of companions in the health-disease-hospitalization process with children / adolescents diagnosed with chronic disease: Leukemia. **Methodology:** This is a qualitative, descriptive, exploratory study. Data collection took place through semi-structured interviews. In

¹ Enfermeira. Doutora em Psicologia, UFAM, Manaus, AM, Brasil. arineteveras@gmail.com

² Enfermeiro. Mestrando em Doenças Tropicais, UEA/FMT, Manaus, AM, Brasil. joseysaturnino@gmail.com

³ Enfermeiro. Mestrando em Enfermagem, UFAM/UEPA, Manaus, AM, Brasil. vinicuruma@hotmail.com

⁴ Enfermeira. Mestre em Enfermagem, UFAC, Rio Branco, AC, Brasil. annegracecunha@hotmail.com

⁵ Enfermeiro. Mestre em Enfermagem UFAM, SES-AM, Manaus, AM, Brasil. Mvcf_2012@hotmail.com

⁶ Enfermeira. Mestre em Enfermagem, EBSHER/HUGV, Manaus, AM, Brasil. rochaellen2011@hotmail.com



data analysis, content analysis was used. Results: 15 companions participated, all female, aged between 21 and 48 years, of whom 14 were biological mothers, and one adopted mother. From the results, three thematic categories were listed: Treatment and Legal Rights of the Family Member of the Child/Adolescent with Cancer. Changes in Daily Life and Family Organization: from doubt to diagnosis; Diagnosis of cancer and its Coping based on faith in God and the support given the moment lived as strength and perseverance for the Future Expectations. Conclusion: For mothers of children/adolescents with leukemia, hospitalization is an experience of suffering and anguish, disrupting the daily lives of those who live it, however, there is hope, through faith in God and the care received by health professionals, who provide security from a humanized and holistic view.

Keywords: Child and youth cancer; Medical Chaperones; Nursing.

1. Introdução

O câncer é um tipo de Doença Crônica Não-Transmissível, destacando-se como importante causa de morte nas últimas décadas, entre adultos e crianças (BRASIL; INCA 2014). Dentre os tipos de cânceres, a leucemia é o mais comum entre infantes, infanto-juvenil, sendo cerca 35% dos cânceres pediátricos (NCI, 2012).

A Leucemia é oriunda das células hematopoiéticas, sendo ocasionada por alterações genéticas na produção de células do sistema imunológico, é diferenciada em quatro tipos diferentes, sendo o tipo Leucemia Linfocítica Aguda, o mais comum em crianças menores de 5 anos, representando cerca de 80% de todas as leucemias nessa faixa etária, ocasionando altas taxas de hospitalização por essa doença (INCA, 2017).

A hospitalização representa um desafio, tanto para a criança, quanto para família, no estudo de Da Silva Santos (2019), mães de crianças com câncer revelam o medo que tem da morte a incerteza do tratamento de seus filhos, causados pela falta de informação, condutas e atitudes desrespeitosas devido a longos períodos de hospitalização, internações frequentes, terapêutica dolorosa, resul-

tando em efeitos indesejáveis decorrentes do próprio tratamento, além de dificuldades pela separação dos demais membros da família durante as internações.

A comunicação eficaz, com escuta atenta é uma prática importante que deve ser utilizada sempre pela Equipe de Enfermagem para mediar o cuidado humanizado aos familiares de crianças com câncer, pois a informação dada sobre o tratamento e a real situação da criança é uma intervenção que deve ser feita pelos enfermeiros, pois é fundamental para a promoção do cuidado integral, tornando a família mais segura e participativa. (LIMA, 2018).

Cabe aos profissionais de saúde o preparo quanto ao tratamento, assumindo a responsabilidade de elaborar estratégias para minimizar o sofrimento da criança e do familiar decorrente da doença e longa hospitalização, vivenciando a contradição da possibilidade de cura e do risco de morte. Deste modo, o familiar merece cuidados especiais, não somente do ponto de vista biológico, mas também quanto aos aspectos psicológicos. A partir disto, considerou-se importante, compreender a percepção do acompanhante no processo doença-



hospitalização e possibilidade de cura da criança com diagnóstico de DCNT (FERNANDES, 2019).

O objetivo deste trabalho foi compreender a percepção de mães no processo saúde-doença-hospitalização junto à criança/adolescente com diagnóstico de doença crônica: Leucemia.

2. Material e métodos

Trata-se de um estudo qualitativo descritivo exploratório, focado nas experiências vividas por mães da criança/adolescente com diagnóstico de leucemia.

Para Minayo (2014), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

A pesquisa foi realizada na Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas (FHMOAM), pois esta presta cuidados a pacientes portadores de doença crônica como a leucemia e possui um corpo profissional especializado na assistência a doença no sangue, além de ser o hemo-centro de referência na região norte. A pesquisa foi feita com os acompanhantes/responsáveis legais de crianças e adolescentes hospitalizados portadores de leucemia que aceitaram participar da pesquisa. Atendendo a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, Art. 2º que diz: "considera-se criança, para os efeitos desta lei, a pessoa até 12 anos de idade incompletos, e adolescentes aqueles entre 12 e 18 anos de idade."

A pesquisa somente iniciou após o parecer do Comitê de Ética em

Pesquisa CEP/UFAM com CAAE Nº 31699314.9.0000.5020, e todos os participantes tiveram acesso primeiramente ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), respeitando a Resolução 466/2012 do CNS que trata da ética em pesquisa envolvendo seres humanos. Assim tendo por finalidade esclarecer dúvidas e proteger o sujeito da pesquisa, mantendo a identidade em sigilo, proporcionando segurança também para o pesquisador, que por este meio manifesta seu respeito à ética durante o desenvolvimento do trabalho.

Utilizou-se de uma entrevista semi-estruturada elaborada pela pesquisadora, observando as questões norteadoras como: Qual a reação diante do primeiro impacto com o diagnóstico de uma doença crônica como a leucemia? Quais alterações ocorrem no cotidiano do acompanhante a partir da hospitalização?

O estudo abordou 15 acompanhantes que permaneciam com as crianças/adolescentes durante sua hospitalização e que participavam ativamente no seu processo de tratamento e sua vida diária. Esta amostra foi fechada por saturação teórica, isto ocorre quando a interação entre campo de pesquisa e o investigador não mais fornece elementos que dêem suporte para aprofundar a teorização (FONTANELLA, 2011).

Os acompanhantes mostraram-se dispostos a conversar e responder com clareza as perguntas realizadas, que foram gravadas e posteriormente após escuta exaustiva, foi realizado as transcrições para documento em Word, respeitando a fidedignidade das falas. Dentre os entrevistados, alguns apresentaram uma forte carga emocional durante as respostas, evidenciado pelo pesquisador através de



postura cabisbaixa, olhos com lágrimas e fala embargada, mas, a finalidade das entrevistas fora alcançada com êxito.

A análise se deu por análise de conteúdo, segundo Minayo (2014), compreendida por um conjunto de técnicas de pesquisa em que a finalidade é a busca do sentido ou dos sentidos de um documento, ideal para leitura de falas, realizadas por meio de transcrição de entrevistas.

Na pesquisa para garantir a privacidade e sigilo dos dados, visando preservar o anonimato dos colaboradores, foi utilizado como recurso à substituição dos nomes próprios por nomes fictícios, originados dos rios do Amazonas.

3. Resultados

A pesquisa foi realizada com 15 acompanhantes de criança/adolescente com câncer, todas do sexo feminino, sendo todas, mães das crianças/adolescentes. Com relação à idade, as acompanhantes possuíam entre 21 e 48 anos. Quatro das entrevistadas não moravam em Manaus durante a descoberta da doença da criança/adolescente sendo as mesmas provenientes dos municípios de Tapauá, Manicoré, Eirunepé e Manacapuru, apenas uma permaneceu no município, as demais se mudaram para Manaus, em virtude do longo tratamento e acompanhamento do ciclo evolutivo da patologia.

Considerando as informações obtidas nas entrevistas, elencaram-se as seguintes categorias: O Tratamento e os Direitos Legais do Familiar Acompanhante da Criança/Adolescente com Câncer; Mudanças no Cotidiano e Organização Familiar: da dúvida ao diagnóstico; Diagnóstico de câncer e seu Enfrentamento pautado na fé em

Deus e o apoio diante do momento vivido como força e perseverança para as Expectativas Futuras.

O Tratamento e os Direitos Legais do Familiar Acompanhante da Criança/Adolescente com Câncer.

As mães acompanhantes relataram receber algum tipo de apoio externo, como o Grupo de Apoio à criança com Câncer no Amazonas (GACC-AM) e o Grupo de Apoio as Crianças Portadoras de Doenças do Sangue – Grupo Raio de Sol, ambas, realizam atividade filantrópica sem fins lucrativos, que provem uma assistência voluntária às crianças de baixa renda, em tratamento na FHEMOAM.

“Eu vivo com apoio do GACC que me dá uma cesta básica e o leite para ela, e a ajuda financeira de pessoas que se sensibilizam e dão dinheiro... Agora também conversei com a psicóloga do Raio de Sol e ela se comprometeu a me ajudar, eu e outras mães” (Rio Juruá).

“Um Apoio que recebo é do GACC, porque eles dão assistência para minha filha com psicólogo, e ainda leite, massa e algumas frutas, numa sexta básica todo mês [...]” (Rio Purus).

Três das 15 mães acompanhantes não possuíam auxílio dessas entidades, mas todas as entrevistadas tinham em comum a ajuda esporádica de familiares e amigos.

“Minha tia que lava nossas roupas sujas, levando e trazendo pra mim novamente aqui no hospital” (Rio Jutáí).

“Meus sogros, que dão o dinheiro do transporte porque eles têm carro [...]” (Rio Preto da Eva).

Os acompanhantes das crianças/adolescentes com câncer têm



direito a benefícios trabalhistas amparados por lei, mas apenas a "Rio Xingu" os usufruía e tinha conhecimento deles, pois por ser concursada como professora estava afastada do emprego, mas continuava recebendo seu benefício salarial.

"Só eu mesma, com meu salário e o do pai... Mas como recebo, eu não me interesse de ir ao GACC [...]" (Rio Xingu).

Mudanças no Cotidiano e Organização Familiar: da dúvida ao diagnóstico

Evidenciou-se no presente estudo que a dedicação familiar de forma mais acentuada ao filho enfermo muda bruscamente toda a vida cotidiana da família. Logo se torna relevante entender como os acompanhantes conseguem reorganizar o cuidado ao filho hospitalizado, o trabalho, a vida familiar e social, bem como os arranjos familiares para o momento de vida.

Um ponto bem evidente foi à predominância da mãe como acompanhante isto se deu devido aos pais serem em sua maioria os provedores do sustento do lar, e com o adoecimento do filho, necessitam continuar trabalhando e cuidando da casa e dos demais filhos, e, as mães passam a assumir o papel de principal cuidadora nesse momento de tratamento.

"[...] Meu marido esta trabalhando em Hotelaria, e ele que cuida de casa e dos outros filhos" (Rio Purus).

"[...] Eu que fico com ele, o pai dele não pode ficar, porque ele trabalha" (Rio Solimões).

Todas as colaboradoras do estudo haviam feito renúncias em seu cotidiano desde a descoberta da doença. Isto as fez deixarem para um

segundo momento suas atividades profissionais, sociais e familiares, pois tinha que dedicar tempo integral a seu filho em tratamento contra a leucemia no ambiente hospitalar e ambulatorial.

"[...] Descobri a doença há três meses, e parei de trabalhar. Está complicado, pois tudo mudou na vida da gente e de uma hora pra outra" (Rio Juruá).

"Não estou mais trabalhando, estou apenas cuidando dele, sou 24 horas pra ele [...]" (Rio Jutá).

A nova organização do acompanhar o filho doente em ambiente hospitalar causa o distanciamento da mãe, de seus filhos, do marido, do meio comunitário e social. A dedicação idolatrada para com o filho enfermo foi à mudança mais perceptível relatada pelas acompanhantes, onde algumas referiram ter que deixar de cuidar de sua própria saúde.

"Minha vida mudou, antes eu tinha tempo pra mim [...] Agora minha vida é pra ele [...]" (Rio Xingu).

Durante essas mudanças, ocorridas no percurso da doença e seu tratamento a maioria das participantes, principalmente as oriundas de outros municípios distantes, relataram a demora no diagnóstico no hospital âncora do estudo, buscaram outros locais de saúde para ter respostas diferentes, entretanto o diagnóstico definitivo de leucemia foi inevitável.

"[...] Consegui levar para o Pronto Socorro da Criança e deram encaminhamento nos exames, e diagnosticaram anemia profunda e bronquite e nisso ela começou a tomar remédios que não era para a leucemia, e piorou ainda mais, fizeram



mais exames e ai diagnosticaram leucemia [...]” (Rio Jarí).

“[...] Do PS Zona Sul fui encaminhada para o ICAM onde ele recebeu no mesmo dia, uma bolsa de sangue e duas de plaquetas, de lá só depois de 15 dias viemos para o HEMOAM” (Rio Jutáí).

A demora do diagnóstico e a mudança de ambientes, do conforto do lar e agora uma unidade hospitalar, foram relatados como alterações bruscas no cotidiano das participantes do estudo. As provindas dos municípios circunvizinhos de Manaus tiveram que se adequar a uma cidade diferente da sua, o que a princípio as deixou inseguras, com medo do desconhecido.

“Foi com meu dinheiro que vim para Manaus, de Eirunepé pra cá são 10 dias de barco. Cheguei aqui não sabia pra onde ir, nem como ir, fiquei meio que perdida [...]” (Rio Roosevelt).

Com base no relato, a partir do diagnóstico de leucemia, este primeiro momento foi descrito como:

“uma situação muito difícil, não senti meu pé no chão” (Rio Negro).

A reação diante do diagnóstico de leucemia, de acordo com os relatos, foi constituída por um conjunto de emoções como: O medo de perder seus filhos, principalmente quando o filho é único ou primogênito, a angústia e o sofrimento de receber uma notícia impactante, por conta principalmente do estigma da palavra câncer, as dúvidas, pois muitas das entrevistadas nem sabiam da existência desse tipo de doença antes do diagnóstico, além da sensação de incapacidade de ajudar ao seu filho doente, por es-

tarem em uma situação em que não sabiam o que fazer.

“[...] Eu fiquei arrasada, chorei muito [...] e as meninas [profissionais de enfermagem] tentaram me consolar e me explicar o que era essa doença [...]” (Rio Xingu).

“Eu fiquei “sem chão”, porque ele foi meu primeiro filho, primeiro neto para meus sogros e meus pais [...] Grande choque pra mim e minha família, porque ele?” (Rio Preto da Eva).

Devido estes impactos emocionais perante a descoberta do diagnóstico, as mães relataram que no início do tratamento não sabiam a importância de seu apoio no enfrentamento da doença, nem como atuar para ajudar seu filho doente.

“[...] como o tratamento dela é complicado, de uma hora pra outra a gente sai de si e [...] ficamos sem saber o que fazer, como fazer, não sabia nada.” (Rio Içá).

Após o diagnóstico, iniciou-se o tratamento da criança/adolescente com câncer e este culminou no aparecimento de dificuldade, onde as principais foram: O risco de não poder mais trabalhar, lidar com os efeitos colaterais da medicação, transporte e deslocamento, refeições com sabor ruim, a ocorrência de mudanças na dinâmica familiar, dificuldades conjugais, o manejo comportamental com outros filhos, a necessidade de uma maior atenção e monitoramento frequente do estado de saúde do paciente.

“[...] Eu fiquei afastado dos meus outros filhos no começo, eu não fico mais casa quando estou internada com ela, e não posso mais trabalhar, tudo mudou” (Rio Negro).



“Não posso deixar ele sozinho, não posso trabalhar para pagar contas, fico só no hospital, não posso deixar ele sozinho [...]” (Rio Jarí).

Diagnóstico de câncer e seu Enfrentamento pautado na fé em Deus e o apoio diante do momento vivido como força e perseverança para as Expectativas Futuras.

Todas essas dificuldades iniciais se mantiveram ou acabaram se agravando no decorrer do tratamento e em longo prazo algumas novas implicações adversas surgiram como: A sobrecarga emocional com o acompanhamento da criança exposta a procedimentos impactantes, e produtores de sofrimento.

“Vê ela assim, dois meses, ela está sem andar esse tempo todo, depois desses procedimentos todos, furaram muito os pés dela para colocar remédio [...]” (Rio Jurúá).

Outras adversidades também relatadas em longo prazo foram: a ansiedade associada aos processos de tomada de decisão sobre o tratamento, a expectativa de sucesso para recuperação, o medo e as vivências de luto do ambiente de internação. Assim como, a dificuldade de ter roupas limpas, por terem que passar muitos dias no hospital, que não possui estrutura para lavagem de roupas dos pacientes que possuem algum familiar na cidade, levando os pais a pedir ajuda de amigos e parentes para lavarem suas roupas sujas.

“[...] Eu ficava de segunda a sexta com as mesmas roupas e só no sábado minha irmã vinha pegar as roupas pra lavar, muito ruim [...]” (Rio Jarí).

Perceber as perspectivas futuras dos acompanhantes é importante para identificar como estão se sentindo no momento vivido por eles e assim identificar as necessidades psicossociais deles, para avaliar a possibilidade de intervenções.

Os entrevistados relataram que a expectativa de cura para com seus filhos era o mais importante para o futuro. A fé em Deus, o apoio familiar e social era a principal fonte de força e esperança para acreditarem nesse objetivo.

“A gente crê em Deus que ela fique logo boa, por que só em Deus mesmo [...]” (Rio Canumã).

“[...] Graças a Deus está tudo indo bem no tratamento, eu acredito muito na cura e que meu filho vai crescer e ser um homem sadio” (Rio Preto da Eva).

Apenas uma das entrevistadas relatou não ter mais esperanças na cura de seu filho, pois estava por muito tempo acompanhando o tratamento da leucemia, e a terapêutica com quimioterápicos para ela não estava surtindo o efeito esperado.

“[...] Eu acredito muito em Deus, mas é um pouco difícil acreditar na cura, porque já faz dois Anos de tratamento e nada melhorou até agora, e estamos aqui novamente” (Rio Roosevelt).

4. Discussão

Através das categorias que foram elencadas a partir das falas dos participantes da pesquisa, o tratamento dos resultados, realizou-se em comparação com a literatura científica da área, dando suporte para compreensão dos mesmos, visando o entendimento da percepção dos acompanhantes no processo saúde-doença-



hospitalização junto à criança/adolescente com leucemia.

A inclusão do familiar, que está acompanhando a prestação dos cuidados ao paciente oncológico, é imprescindível para suprir as necessidades que surgem no momento de enfermidade. Identifica-se na falas das mães que convivem com o câncer infanto-juvenil deste estudo, que sozinhas e sem nenhuma ajuda de amigos, parentes e até mesmo dos profissionais de saúde, estas, não conseguiriam obter total êxito no enfrentamento das dificuldades durante as internações prolongadas e recorrentes (SANCHES, NASCIMENTO E LIMA, 2014).

O apoio familiar, social, de amigos, Instituições filantrópicas e outros, configuram-se como um elo importante para os que estão vivenciando o câncer, pois este conjunto de mãos estendidas reflete em benefício para o tratamento e promoção do bem-estar dos indivíduos que convivem com o câncer infanto-juvenil, isto evidencia-se, no apoio que as mães tiveram de instituições como o GAAC e o Grupo Raio de Sol (FIRMINO E SOUZA, 2013; FREIRE et al., 2018).

Os pacientes com câncer infanto-juvenil possuem direitos legais, que abrangem não apenas eles, mas também, seus acompanhantes, porém a falta de conhecimento destes benefícios faz com que eles não os busquem, identificado na fala das mães, que relatam se beneficiar de instituições filantrópicas, sendo apenas uma das mães que utiliza o Fundo de Garantia pautado na lei.

No Brasil a Lei Federal Nº 8.922, de 25/07/1994 – FGTS artigo 1º, a Lei Federal Nº 8.036, de 11/05/1990 – FGTS artigo 20, inciso XI e XIV e a Medida Provisória Nº 2.164 de 24/08/2001, artigo 9º, asseguram o benefício da libe-

ração do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) para o trabalhador que se encontra impossibilitado de trabalhar por possuir dependente que esteja acometido de neoplasia (BRASIL, 2012).

As crianças/adolescentes acometidos pelo câncer também tem direito a receber o auxílio-doença, que é um benefício mensal assegurado pela Previdência Social (INSS), desde que a família comprove que não tem condições de sustentá-la, isso está previsto na Lei Federal Nº 8.213, de 24/07/1991, Artigo 26, inciso II (BRASIL, 2012). Na pesquisa, como dito, apenas uma das mães relatou receber esta ajuda, as demais relataram desconhecer tal benefício.

Nehmy et al (2011), diz que para captar as mudanças sofridas pelo acompanhante e notar sua relevância para os cuidados com paciente é necessária uma escuta sensível para cada história, com solidariedade e confiabilidade, assim permitindo ao acompanhante expressar suas dores e de forma atenta não apenas ouvir, mas também compreender as angústias relatadas.

No relacionamento dos familiares com sua criança/adolescente portadora de leucemia, foi relatado pelas mães, que elas e alguns parentes aumentaram sensivelmente sua atenção e preocupação com o filho enfermo, mas, algumas ainda queixaram afastamento do pai nos cuidados e internações, bem como o distanciamento de outros familiares após certo período do tratamento ter iniciado.

Apesar da procura por atendimento médico para o diagnóstico da doença desde o início dos sintomas, quase todas as acompanhantes narraram obstáculos e demora neste percurso dentro dos serviços de saúde



até a obtenção do diagnóstico final, postergando o início do tratamento.

A leucemia é um tipo de neoplasia que apresenta sinais e sintomas no paciente que são diferentes quando comparada a outros tipos de câncer, mas similares a outras patologias, podendo causar confusão no diagnóstico clínico inicial, exigindo para fins de diagnóstico, confirmação laboratorial, evidenciado nos resultados, onde mães procuravam em suas cidades outros modos de diagnóstico, sendo eles científicos ou empíricos, pois, o atraso no diagnóstico, pode estar também associado ao despreparo de profissionais na investigação e na peregrinação pelos diferentes serviços de saúde (LOURENÇATTO, MEDEIROS e FERMO, 2010; LIMA, 2018).

A equipe de enfermagem deve estar atenta na forma que estes acompanhantes estão lidando e adaptando-se as mudanças do dia-a-dia, e os sentimentos negativos que possam desenvolver. James et al. (2002) ressalta que, quando os pais percebem que não dispõem de suporte psicológicas suficientes para atender as necessidades da criança em tratamento, e, dos outros filhos e cônjuge, ocorre uma redução de sua qualidade de vida. No entanto, ao reconhecer que os pais adoecem junto com a criança, a informação e o cuidado as famílias tornam-se parte da terapêutica imprescindível, influenciando positivamente na melhora da díade criança e familiar (FERNANDES, 2019).

Enquanto acompanham o seu filho no processo de tratamento, as mães relataram vivenciar dificuldades em suas vidas, e das outras crianças e cuidadores, que passam por situações semelhantes. Isto os leva a forma uma rede de apoio, para suportar e enfren-

tar o momento difícil que vivenciam em ambiente hospitalar.

Klassmann et al, (2008), afirma que o familiar que acompanha a criança/adolescente com câncer vivencia junto com o enfermo, todo o processo de tratamento da doença e os desafios para o enfrentamento do cuidar no cotidianos, desses pacientes, visando minimizar as transformações físicas, fisiológicas e psicológicas. Logo, ser acompanhante diante deste universo de dor, sofrimento e esperança requer um olhar para o futuro, sem pensar em intercorrências. E, suas motivações internas para continuarem ao lado de seus filhos são fortalecidas pelas motivações externas vindas da religião, dos amigos, dos familiares e dos profissionais de saúde que os assistiu.

Os relatos das colaboradoras revelam que por se tratar uma doença grave e ainda vista como fatal, suscita nos familiares sentimentos de perda iminente, ao mesmo tempo procuram algo que lhes dê esperança, mantendo a fé e as orações como fonte de força e esperança, constituindo-se como um alicerce para continuarem a batalha travada dia após dia de tratamento.

No entanto, no estudo de Fernandes (2019), identificou-se na fala de mães de crianças com câncer que a hospitalização e o desconhecer da doença é associada à ausência de cura e que tem como desfecho a morte, fomentando o medo, desespero, incerteza de cura, aflição e questionamento da fé.

Firmino e Souza (2013) relatam em seu estudo que a religiosidade permite racionalizar os sentimentos ruins diante da incerteza da terapêutica, e ao mesmo tempo ajuda a suportá-la, provendo expectativas positivas



frente ao diagnóstico do câncer e seu tratamento. Esta opinião e os relatos deste estudo evidenciam que a crença pode favorecer a efetividade do tratamento, pois favorece melhor a aceitação do tratamento e a evolução positiva do quadro.

Vale ressaltar que a motivação externa de confiança que os acompanhantes demonstram na equipe de saúde, em seus discursos, como as boas palavras de animo que recebiam, Klassmann et al. (2008) afirma, que as orientações de enfermagem devem responder às indagações e atender as expectativas do cuidador, e, para isso, é necessário o estabelecimento de um relacionamento terapêutico de empatia, com o planejamento conjunto da assistência que transcenda os aspectos tecnológicos da terapêutica, observando o paciente e acompanhante em suas integridades.

As limitações do estudo estão pautadas nas interrupções da entrevista das acompanhantes, devido seu psicológico e nas demandas decorrente da fase de tratamento das crianças e adolescentes, dos efeitos colaterais dos antineoplásicos, necessitando de novo momento para o término da entrevista.

5. Conclusões

O estudo traz a percepção dos acompanhantes quanto ao processo de hospitalização de seus filhos em tratamento de doença crônica com estigma de morte. A vivência de mães acompanhante revela um mundo de incertezas, onde estas precisam reorganizar suas vidas para cuidar do ente querido, buscando opções para o enfrentamento da doença, formando rede de apoio para minimizar o processo doloroso e longo tratamento,

bem como o distanciamento da vida diária, buscando suprir as perdas decorrentes da doença, através da ajuda do outro.

O acompanhante necessita de orientação sobre todo o processo de tratamento e a possibilidade de morte ou cura, para que possam superar as adversidades impostas pela doença, Leucemia.

A continuidade da estrutura familiar requer participação, ajustes diários e adaptações, algumas vezes com renúncia e compreensão. A fé em Deus, como ser supremo, alimenta a esperança de vida e reorganização da vida em família.

Divulgação

"Este artigo é inédito. Os autores e revisores não relataram qualquer conflito de interesse durante a sua avaliação. Logo, a revista *Scientia Amazonia* detém os direitos autorais, tem a aprovação e a permissão dos autores para divulgação, deste artigo, por meio eletrônico".

Referências:

BRASIL, Instituto Nacional De Câncer (INCA), Estimativa de Câncer 2014. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/>. Acesso em: 01 Abr. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS), Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Diretos sociais da pessoa com câncer: Orientações aos pacientes**. Rio de Janeiro, INCA, 3a ed. 2012.

CHOR, D.;MENEZES, P.R. Saúde no Brasil 4 Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **Veja**, v. 6736, n. 11, p. 60135-9, 2011.

CIVIL, Casa. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providencias. **Diário**



Oficial da União, Brasília, 14 de jul. 1990. Seção 1, p. 01.

DA SILVA SANTOS, Rachel et al. Percepção das mães de crianças com câncer sobre o cuidado humanizado da enfermagem. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, v. 9, 2019.

FERNANDES, Anna Flavia Figueiredo et al. Informações aos pais: um subsídio ao enfrentamento do câncer infantil. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, v. 39, n. 2, p. 145-152, 2019.

FERNANDES, Márcia Astrês et al. Representações sociais por mães com filhos em tratamento de câncer. *Revista Enfermagem Atual In-Derme*, v. 89, n. 27, 2019.

FIRMINO, C.D.B.; SOUZA, M.N.A. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, v. 15, n. 2, p. 6-12, 2013.

FONTANELLA, B. J. B et al. Amostragem em pesquisa qualitativa: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Caderno de Saúde Pública**, v. 27, p. 389-394, 2011.

FREIRE, Maria Eliane Moreira et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Texto & Contexto-Enfermagem*, v. 27, n. 2, 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

KLASSMANN, J. et al. Experiência de mães de crianças com leucemia: Sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 42, n. 2, p. 321-30, 2008.

LIMA, B.C, Silva LF, GÓES, F.G.B, RIBEIRO, M.T.S, ALVES, L.L. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. *Rev Gaúcha Enferm.* 2018;39:e20180004. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004>.

LOURENÇATTO, G.N.L.; MEDEIROS, T.S.M.; FERMO, V.C. **O diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente: Possibilidades e limites.** 2010. Monografia de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 2014. MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio do conhecimento. **Pesquisa qualitativa em saúde: teoria, método e criatividade**, 10. ed. São Paulo: Hucitec, v. 28, p.9-29, 2007.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. Cancer Topics. NCI, 2012.

NEHMY, R.M.Q. et al. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda em crianças e adolescentes: Uma experiência no Brasil. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 11, n. 3, p. 293-299, 2011.

SANCHES, M.V.P.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: Experiência de familiares. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 67, n. 1, p. 28-35, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Noncommunicable diseases country profiles 2018. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.