

A recidiva do câncer pediátrico: um estudo sobre a experiência materna¹

Marina Noronha Ferraz de Arruda-Colli^{2a*}
Regina Aparecida Garcia de Lima^b
Elisa Marina Perina^c
Manoel Antônio dos Santos^a

^aUniversidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP, Brasil

^bUniversidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP, Brasil

^cUniversidade Estadual de Campinas, Centro Integrado de Pesquisas Oncohematológicas na Infância. Campinas, SP, Brasil

Resumo: A recidiva em oncologia pediátrica é experienciada pelas mães como um evento crítico e ameaçador. O diagnóstico da recaída da doença implica a retomada do tratamento e o confronto com a possibilidade de fracasso terapêutico e perda do filho. Este estudo teve por objetivo compreender a experiência materna nessa fase do tratamento do filho. Neste estudo de abordagem qualitativa, uma mãe de 39 anos participou de uma entrevista semiestruturada envolvendo aspectos do percurso terapêutico de seu filho, ressonâncias nas relações familiares e confronto com a possibilidade de morte. Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo temática. Os resultados evidenciaram temáticas relacionadas à atribuição de sentido à experiência, percepção de prejuízos na esfera relacional e constante ameaça da perda. Compreender as vivências maternas pode favorecer o planejamento de intervenções psicológicas que auxiliam a ressignificação do processo saúde-doença e preparam a família para o cuidado no final de vida.

Palavras-chave: neoplasias, recidiva, família, luto, Psicologia.

Introdução

O câncer infantil é compreendido como um conjunto de doenças nas quais ocorre o crescimento e multiplicação desordenada de células, podendo acometer diversas partes do corpo (Brasil, 2008). Apesar de ser uma doença rara, que corresponde de 1% a 3% das neoplasias malignas da população geral, o câncer pediátrico representa a segunda causa de mortalidade entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, em todas as regiões do Brasil. Atualmente, trata-se da primeira causa de morte por doença na infância, o que reforça a necessidade de mais estudos e aprimoramento dos serviços de saúde para atenção oncológica (Brasil, 2014).

Com o avanço das tecnologias médicas, os métodos de diagnóstico precoce e de tratamento do câncer infantil foram aprimorados, e a possibilidade de cura tornou-se uma realidade. Para incrementar as taxas de cura, diagnóstico precoce e tratamento oportuno são medidas essenciais para determinar a extensão e qualidade da sobrevivência (Menezes, Passareli, Drude, Santos, & Valle, 2007; Pritchard-Jones et al., 2013).

Apesar dos esforços contínuos e avanços recentes, o percurso de atenção em oncologia pediátrica continua permeado por dificuldades e, via de regra, o tratamento acarreta à família – aqui entendida como unidade de cuidado

– vivências de estresse e ameaça. O momento do diagnóstico do câncer é experienciado sob o estigma de “doença fatal”, ainda presente no imaginário coletivo, o que impõe desafios para o enfrentamento posterior do período de tratamento (Valle, 1997). Ao longo do cuidado oncológico, a família se depara com diversas demandas específicas do tratamento (consultas médicas, exames, hospitalizações), que precisam ser alinhadas a aspectos da vida profissional e social (Long & Marsland, 2011). O cuidado com os irmãos saudáveis também é foco de atenção, principalmente pelo impacto da vivência compartilhada do adoecimento percebido em seu processo de desenvolvimento, notadamente no âmbito social e escolar (Cheron & Pettengill, 2011). Outro aspecto importante associado com a alteração da rotina familiar são as mudanças nos papéis e responsabilidades no funcionamento familiar, além do impacto na relação conjugal parental (Da Silva, Jacob, & Nascimento, 2010; Morelli, Scorsolini-Comin, & Santos, 2013), sendo que a habilidade de adaptação da família diante do diagnóstico é também um fator importante para o enfrentamento da criança em tratamento (Long & Marsland, 2011).

A situação de recidiva da doença é definida como o reaparecimento do câncer após um período de remissão (DeVita Jr., Lawrence, Rosenberg, DePinho, & Weinberg, 2011). Essa fase do tratamento geralmente vem acompanhada de sentimentos de frustração, altos níveis de ansiedade-estado e estresse nos pais e contínua incerteza em relação à sobrevivência do filho (Grootenhuis & Last, 1997; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, & Hoekstra-Weebers, 2006). O diagnóstico de recaída exige uma reorganização

* Endereço para correspondência: arruda.colli@gmail.com

1 Informações sobre financiamento: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), processo: 307677/2011-7.

2 Identificação do autor: <http://orcid.org/0000-0003-2806-1836>

do contexto familiar para lidar com os medos e se posicionar em relação ao novo protocolo de tratamento que se inicia (Arruda, 2013; Arruda-Colli, Perina, & Santos, 2015; Vivar, Canga, Canga, & Arantzamendi, 2009).

Hinds et al. (1996) realizaram um estudo prospectivo a fim de explorar o processo experimentado pelos pais diante da primeira recidiva oncológica de seus filhos e mapear os modos de enfrentamento utilizados. Os pais destacaram seus esforços para superar o impacto inicial da comunicação da recaída e tomar decisões a respeito do tratamento, considerando limites, riscos e o sentimento de impotência diante da situação emergente. A possibilidade da morte se contrapunha fortemente ao desejo de que o tratamento lograsse eficácia, despertando vivências de luto antecipatório, sendo a busca por segurança, o fortalecimento do senso de controle e a comunicação com a equipe de saúde importantes estratégias de enfrentamento utilizadas nesse contexto.

A oscilação entre a esperança da preservação da vida do filho e a ameaça palpável de sua morte parecem influenciar a busca pela cura, as decisões relativas ao tratamento e as expectativas referentes ao prognóstico da criança (De Graves & Aranda, 2008; Espíndula & Valle, 2002; Hockenberry-Eaton, Dilorio, & Kemp, 1995). Preparar-se para a perda emergiu como estratégia de enfrentamento e de aquisição de senso de controle, assim como a busca por manutenção da normalidade e o foco na vida no momento atual, a hipervigilância e a busca por informações com intuito de aumentar o sentimento de segurança e atenuar o medo de uma nova recidiva. Compreender os temores e as esperanças vivenciadas pelos familiares diante desse momento crítico do tratamento pode auxiliar na identificação de desafios a serem enfrentados com o apoio da equipe de saúde, bem como na promoção de uma comunicação aberta, com vistas a favorecer o enfrentamento (De Graves & Aranda, 2008).

A literatura evidencia que as perdas experimentadas no processo de tratamento, a possibilidade de fracasso terapêutico e, por conseguinte, de perda precoce do filho podem levar à vivência do luto antecipatório (Cardoso & Santos, 2013; Menezes et al., 2007). O luto antecipatório pode ser entendido como uma expressão emocional intensa, que envolve o processo do luto, estratégias de enfrentamento e reorganização psicológica diante da perda iminente de um ente querido e do reconhecimento de outras perdas associadas, permeadas pela necessidade de lidar com a morte incerta e a preparação para a perda, muitas vezes contrapostas à esperança (Al-Gamal & Long, 2010; Hottensen, 2010).

Em um estudo comparativo sobre a experiência do luto antecipatório, realizado com 1.040 pais de crianças com câncer provenientes da Jordânia, poucos pais referiram estar em paz consigo mesmos e com sua situação de vida (Al-Gamal & Long, 2010). Os autores destacaram que sintomas de desespero, desesperança e inutilidade foram mais intensos na vivência de pais de crianças com diagnóstico recente do que naquelas que realizavam o tratamento

havia pelo menos seis meses. Os autores defenderam a adoção de ações de atenção à saúde que envolvam a discussão com os pais sobre os sentimentos suscitados pelo adoecimento do filho, a fim de que sejam ampliadas as possibilidades de ação e enfrentamento dos desafios impostos pelo câncer infantil.

O adoecimento de um ente querido traz modificações para a unidade familiar como um todo, porém as intervenções psicossociais são majoritariamente delineadas com foco na criança ou no cuidador-familiar. O acolhimento das demandas emocionais dos familiares e da relação paciente-cuidador mostra-se importante no processo de elaboração do processo saúde-doença-cuidado, porém poucos estudos focalizam as possibilidades de intervenções dirigidas à díade (Hinds, Feetham, Kelly, & Nolan, 2012). Oferecer suporte à unidade de cuidado para o manejo do estresse e melhor funcionamento familiar pode favorecer a ressignificação das questões existenciais ligadas ao adoecimento, à vida e à morte (Carvalho, 2002; Oliveira, Santos, & Mastropietro, 2010; Robb & Hanson-Abromeit, 2014).

Considerando a escassez de literatura que aborda os aspectos psicossociais enfrentados pela família durante a experiência da recorrência da doença oncológica pediátrica (Espíndula & Valle, 2002; Silva, Teles, & Valle, 2005), e também a necessidade de mais estudos que permitam apreender a experiência dos cuidadores, especialmente no momento de recrudescimento da doença, este estudo teve por objetivo compreender a experiência materna nessa fase do tratamento do filho.

Método

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com recorte transversal. Caracteriza-se como uma pesquisa clínico-qualitativa, escolhida como estratégia metodológica que propicia o acesso aos sentidos e significados atribuídos aos fenômenos associados ao processo saúde-doença (Turato, 2003). A fenomenologia foi utilizada como fundamento teórico, permitindo investigar as vivências de uma cuidadora familiar diante da recidiva oncológica de seu filho, atentando-se aos aspectos emocionais envolvidos e as significações de vida e morte engendradas pela situação crítica. Conforme proposto por Husserl, buscou-se voltar às coisas mesmas, no contato direto e espontâneo com a experiência, sem o uso de mediadores empíricos, a fim de acessar a essência da vida humana e sua subjetividade (Forghieri, 1993; Goto, 2008).

Participante

Durante um período de um ano (julho de 2011 a junho de 2012), foram identificados os casos de recidiva de crianças entre cinco e 12 anos incompletos, que se encontravam em tratamento no serviço. Para a participação no estudo foram considerados como critérios de inclusão: ter um filho em regime de tratamento ambulatorial ou internação na instituição hospitalar; ser responsável legal pela

criança em tratamento de recidiva oncológica e se apresentar, perante o serviço, como cuidadora principal; apresentar discurso coerente e orientado espacial e temporalmente. O critério de exclusão foi a presença de prejuízos na esfera da compreensão e/ou comunicação que pudessem inviabilizar a aplicação da entrevista.

A participante foi selecionada de um *corpus* constituído por oito díades que aceitaram colaborar e que completaram sua participação no estudo (Arruda, 2013; Arruda-Colli, Perina, & Santos, 2015). A mãe escolhida para este estudo revelou ser uma informante-chave à medida que permitiu delinear, com riqueza de detalhes, a situação investigada neste estudo.

Local

A pesquisa foi realizada em um centro de referência nacional para o tratamento do câncer infanto-juvenil, situado em um município de grande porte da região Sudeste do país.

Procedimentos

A fim de atender aos objetivos do estudo, foi realizada uma entrevista semiestruturada em um local reservado da instituição hospitalar, com duração aproximada de 60 minutos. Para que a participante pudesse expressar livremente suas percepções sobre a questão investigada, foi elaborado um roteiro de entrevista abrangendo aspectos do percurso terapêutico do filho, ressonâncias nas relações familiares e confronto com a possibilidade de morte. A entrevista foi balizada pelas seguintes questões norteadoras: (1) Fale sobre o desenvolvimento de seu filho, desde seu nascimento até hoje; (2) Conte-me como foi o processo de adoecimento e tratamento de seu filho; (3) Como são o relacionamento e a rotina familiar?

A participante não aquiesceu com a gravação em áudio da entrevista, justificando que ficaria mais à vontade na situação sem o uso do gravador, mas permitiu que a pesquisadora tomasse notas no decorrer da conversa e se mostrou colaborativa durante todo o tempo. Imediatamente após o término, foi feita a transcrição de memória do material, buscando-se preservar o relato da forma mais fiel possível. Esse material foi, posteriormente, submetido à análise de conteúdo temática (Triviños, 1992; Turato, 2003). Inicialmente realizou-se a pré-análise, efetuando-se a leitura flutuante do conteúdo integral da entrevista. Em seguida, as unidades de significados foram identificadas por aproximação semântica; nesta etapa puderam ser identificadas recorrências e pontos de inflexão nos relatos obtidos acerca da experiência vivida pela mãe participante em relação à recidiva oncológica do filho. Finalizando o processo de organização do material, as unidades identificadas foram agrupadas em categorias temáticas e discutidas com base na literatura levantada. Após uma análise minuciosa, foram delineados os principais elementos que emergiram dos relatos maternos e que foram considerados

como potenciais marcadores de necessidades do cuidador familiar, que devem ser considerados na proposta de um programa de intervenção em aconselhamento psicológico dirigido a pais de crianças em tratamento de recidiva oncológica.

Cuidados éticos

Cabe ressaltar que foram atendidos os cuidados éticos dispostos na resolução CNS nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas que envolvem seres humanos no Brasil (Brasil, 2012), desde a elaboração do projeto e sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (protocolo 05/2010), bem como no percurso de coleta e sistematização dos dados. Foram atribuídos nomes fictícios à participante e seus familiares a fim de resguardar suas identidades e preservar o anonimato.

Resultados

A participante, aqui referida como Paula, tem 39 anos, é casada com Paulo e mãe de dois filhos: Patrícia, 12 anos, e Pablo, 7 anos. O contato com essa mãe foi estabelecido durante a internação do filho, que ocorrera após o primeiro ciclo de quimioterapia, como parte do tratamento de um neuroblastoma de estágio clínico IV recidivado.

Após a leitura atenta do corpus de pesquisa emergiram três categorias temáticas, que permitem circunscrever as experiências maternas da recidiva oncológica do filho: “Deparando-se com o imponderável e buscando dar sentido à experiência vivida”, “Enfrentando prejuízos na esfera relacional”, “Vivenciando a recidiva do filho com a morte à espreita”.

Deparando-se com o imponderável e buscando dar sentido à experiência vivida

Ao abordar a questão do diagnóstico, a mãe expressou reações acerca da comunicação inicial, assim como suas frustrações diante do que ela chamou de “a realidade do tratamento”.

Foi horrível! A gente nunca imaginou que o Pablo pudesse ter câncer... E a gente achou que tratava e ia embora! E a gente tá aqui até hoje...

Diante do aumento do sentimento de vulnerabilidade e ausência de controle que vivenciara com o adoecimento do filho, Paula recuperou a história de vida infantil, destacando o planejamento e o desejo que permearam a gestação, assim como eventos estressantes vivenciados, parecendo buscar nessa origem as explicações que poderiam dar sentido para a ocorrência do câncer do filho.

Ele foi muito bem-vindo e aguardado pela família toda... E é isso que me faz perguntar: “Da onde

um câncer?”. Nunca imaginei que uma criança tão desejada fosse ter tanto problema...

Nota-se, nesse excerto, que os sentimentos maternos de perplexidade com o diagnóstico inicial se embaralham com a constatação das experiências emocionais paradoxais proporcionadas pela emergência do câncer infantil: entre o amor e o medo da perda, entre o filho protegido por ela e o filho vulnerável.

A ausência de explicações cabais, que poderiam dar sentido à enfermidade e serenar a ansiedade despertada pelo contato com o desconhecido, parece ter criado um enorme vazio de significados. Da mesma forma, perceber o sofrimento do filho ao longo do tratamento (que envolveu quimioterapia, radioterapia e cirurgia) pareceu suscitar na mãe sentimentos conflituosos em relação aos riscos envolvidos no tratamento e seu desejo de controle da situação ameaçadora.

O tratamento judia demais, é muito desgastante, muito sofrimento... E o TMO [transplante de medula óssea] é muito arriscado para o Pablo, porque ele teve fungo, é complicado.

Mas ele sente a diferença, sente isso do “não pode”. Vou privar ele das outras comidas também? Eu tomo cuidado, mas acho que um pouquinho não vai fazer mal...

A partir dos relatos da mãe, percebe-se o impacto da comunicação diagnóstica e dos procedimentos invasivos sobre a composição de significados e sentidos. Os dados reforçam a importância de se atentar para a qualidade da comunicação equipe-paciente-família, assim como aos sentimentos e emoções suscitadas, para favorecer a organização do cuidador para enfrentar a trajetória de tratamento.

Enfrentando prejuízos na esfera relacional

Diante do diagnóstico oncológico do filho mais novo, a família viu-se na contingência de se mudar da região Centro-Oeste do país para o interior do estado de São Paulo, em busca de melhores recursos de tratamento. Essa mudança trouxe consequências para a rotina familiar, com impacto direto em diversos aspectos psicossociais, como o afastamento da rede social de apoio, do trabalho e dos vínculos familiares.

O dinheiro pesa, mas o que mais pesa é o relacionamento, porque se um não apoiar o outro, não tem jeito...

O relacionamento estabelecido com outros pacientes e seus familiares ao longo da convivência hospitalar foi recorrente no relato materno e constituiu outra fonte de apoio social significativa. Paula valorizou o apoio social percebido e a empatia estabelecida, apesar do alto custo

emocional vivenciado em situações de piora clínica das outras crianças, que pareceram remetê-la à possibilidade palpável da morte do outro, assim como também do próprio filho.

A gente conheceu outras crianças que faziam o tratamento junto com o Pablo, que começaram junto com ele, mas morreram. E é duro, porque a gente fica muito próximo aqui. Um sabe do que está acontecendo com o outro, fica na torcida, mas sofre junto também.

Nota-se o valor atribuído à união enquanto elo de fortalecimento para travar a batalha do tratamento do filho e também um desejo velado de ser cuidada, com todos os conflitos que tal situação proporciona. A prolongada absorção nas tarefas relacionadas ao cuidar do filho também teve impacto sobre a conjugalidade, suscitando atritos na vida de casal em decorrência da diminuição do desejo sexual.

Ele [o marido] tem que me entender como mãe... Não dá pra ter desejo vendo seu filho sofrer.

A participante destacou, ainda, as implicações da situação de adoecimento de Pablo no cuidado que ela disponibiliza para a filha sadia, reconhecendo as dificuldades de dividir o foco de sua atenção, totalmente dedicada aos cuidados à saúde do filho.

É difícil dividir o tempo e os cuidados entre os dois [filhos]. A Patrícia tem ciúmes, também quer a gente perto e acaba não tendo muito... Porque esse é um tratamento que exige muito cuidado, atenção redobrada, cuidados de limpeza, alimentação... Ela acaba ficando sem a gente... A gente tenta, mas não tem jeito...

Esse relato evidencia a consciência de que a divisão equilibrada de atenção e cuidados entre os filhos ficou prejudicada após a doença de Pablo, o que a leva a se deparar com as reações negativas da filha sadia. Isso parece amplificar sentimentos latentes de culpa e impotência, reforçando sua percepção de fracasso como mãe. Socialmente, o papel de mãe é comumente associado a cuidar de sua prole e protegê-la contra os infortúnios da vida. Nesse sentido, tanto o adoecimento do filho como o impacto percebido no desenvolvimento da filha saudável parecem suscitar um sentimento de fracasso no desempenho da função materna.

Vivenciando a recidiva do filho com a morte à espreita

O diagnóstico da recidiva oncológica é vivenciado como uma ruptura das projeções maternas em relação à temporalidade da cura e reorganização familiar. A recorrência demanda reajustamento, que exige um

reposicionamento do paciente e do familiar em relação ao novo início do tratamento, significado como travar “uma nova batalha pela vida”.

Aí, a hora que a gente acha que vai... Que ia voltar pra casa e se reorganizar, vem outra cacetada. Você acha que a gente dá conta? Ele ficou cinco meses fora de terapia e agora a gente vai recomeçar...

A recidiva remeteu a mãe ao período inicial de investigação e diagnóstico, porém envolveu maior mobilização afetiva. A incerteza alimentada pelo ceticismo em relação ao sucesso do tratamento ficou patente em algumas falas, suscitando sentimentos de desesperança e impotência ao refletir sobre as possibilidades do cuidar e sua posição como mãe.

Vamos dar tudo para ele, fazer tudo, mas no fundo eu sei que não adianta...

Faço bem feita a minha parte, porque eu não quero ter culpa depois... Quero ter certeza de que fiz tudo que estava ao meu alcance e eu sei que estou fazendo.

Paula demonstra o desejo de poder chegar ao final de sua luta com a certeza de ter “lutado o bom combate”, ou seja, com a sensação de ter feito tudo o que estava ao seu alcance para proporcionar ao filho condições adequadas de tratamento e uma qualidade de sobrevivência digna. No entanto, em meio à angústia diante da gravidade da saúde do filho, permanecem latentes os sentimentos de impotência e a tendência à autculpabilização ao se deparar com sua falta de controle da situação.

Diante da experiência antecipatória da temporalidade da perda, Paula refletiu sobre valores e formas de relacionar-se com seu filho e associou-os ao processo de cuidar. Abordou o caráter transitório da vida, a questão do tempo incerto de permanência nesse mundo e a valorização da vivência do presente, vislumbrando a necessidade de se organizar para poder acolher a experiência da finitude.

No primeiro diagnóstico, eu protegia ele demais. Ninguém podia tocar no Pablo. Ele ficava no quarto dele e a gente evitava o toque ao máximo. Beijá-lo, então, de jeito nenhum, porque a médica orientou que podia contaminar. Já agora, no segundo tratamento, eu tenho vontade de fazer tudo hoje, como se não fosse dar tempo se deixar pra depois... Eu falo para o Paulo se preparar. A gente precisa estar preparado.

Nesse cenário desolador, a morte se infiltra nos relatos maternos por vezes de forma insidiosa, e outras vezes de forma clara e explícita. Paula afirma estar priorizando o hoje em relação a quaisquer planos de futuro. A ameaça da perda mostra-se intensa e incontornável, sendo vivenciada

ora com temor, ora como possibilidade de auferir possível alívio para o sofrimento vivenciado.

Mas eu prefiro que ele morra do que ter que passar por isso outra vez. Não que eu queira, pelo contrário, mas eu sei da dificuldade de tratar. Não quero que ele sofra, que fique muito mal... É uma ameaça muito grande.

O cenário da recidiva parece funcionar como um operador que traz novos parâmetros para a apreciação materna sobre a vida do filho e seu tortuoso percurso de tratamento. Também é um momento de redefinir expectativas e redesenhar projetos de futuro, especialmente quando paira a incerteza quanto à viabilidade da cura. Nesse sentido, a abreviação do sofrimento surge como desejo imperativo na experiência vivida pela mãe, regendo sua maneira de perceber e enfrentar a necessidade do novo tratamento.

Discussão

Neste estudo, foi possível perceber que o diagnóstico de Pablo foi acompanhado por sentimentos maternos de vulnerabilidade e ausência de controle sobre os acontecimentos vitais, que parecem ter sido potencializados pela notícia da recidiva. Apesar das dificuldades evidenciadas no processo de aceitação, o recomeço do tratamento implicou a reorganização da dinâmica familiar e o fortalecimento dos laços afetivos. A família pareceu estar em processo de elaboração inicial da comunicação da recidiva, buscando se reorganizar para o enfrentamento da nova etapa do tratamento, utilizando a proximidade afetiva e o fortalecimento dos laços de união como fontes de suporte e segurança para a adaptação à nova situação emergente (Menezes et al., 2007).

Considerando a situação de crise familiar, a participante mostrou ter percepção das relações entre o adoecimento e o impacto na dinâmica familiar, demonstrando sua preocupação com o desenvolvimento da filha saudável e com o impacto na relação conjugal. Tal preocupação materna é consistente com estudos recentes, tanto no que se refere aos eventos estressores enfrentados pelo casal e suas implicações para a dinâmica conjugal e parental (Da Silva et al., 2010; Wijnberg-Williams et al., 2006), como no senso de união familiar fortalecido pela necessidade de enfrentar o período de tratamento infantil (Morelli et al., 2013). O impacto do adoecimento no desenvolvimento dos irmãos saudáveis também tem sido foco da literatura na área, sendo recomendada a oferta de cuidado emocional e a construção de um diálogo aberto para favorecer a elaboração do estresse resultante (Cheron & Pettengill, 2011).

O diagnóstico de recidiva foi acompanhado por sentimentos de tristeza e frustração de expectativas de cura, que incrementam a sensação de ameaça e as vivências de desamparo, vulnerabilidade e ausência de controle sobre os acontecimentos. De modo análogo ao estudo de De Graves e Aranda (2008), percebeu-se a oscilação entre a

esperança de cura, com ações direcionadas ao tratamento e superação das adversidades, e a ameaça existencial imposta pela possibilidade da morte, fortalecida pela experiência de insucesso no primeiro tratamento, do desfecho fatal das crianças companheiras de tratamento e as incertezas relativas ao prognóstico. Dessa forma, a recaída da doença se caracteriza também como um momento crítico e com potencial de tornar as vivências de perda mais próximas à consciência, merecendo atenção especializada para o cuidado emocional (Arruda, 2013; Arruda-Colli et al., 2015).

O período de tratamento da recaída oncológica foi marcado pela sensação de recomeço, permeado por incertezas e memórias do primeiro tratamento. O contato com o conhecido do tratamento inicial se contrapunha ao desconhecido representado pela nova condição de doença e suas novas possibilidades de tratamento. Forghieri (1993) defende que, mesmo diante do “conhecido”, a incerteza se revela enquanto abertura para o futuro, seus riscos e possibilidades, exigindo o confronto com as dificuldades e restrições, em busca da saúde existencial. De forma consistente com o descrito na literatura (Carvalho, 2002; Espíndula & Valle, 2002; Hinds et al., 1996), Paula compartilhou preocupações semelhantes às que tinha no primeiro tratamento, e se utilizou das experiências do passado como suporte para a construção de sentidos no presente, uma vez que o futuro se mostra incerto, obscuro ou inescrutável (Valle, 1997).

A ideia da morte despontou no discurso materno com forte significado de fracasso, o que parece dificultar sua elaboração. No entanto, em contraposição, em alguns momentos ela despontou como possível alento, adquirindo um significado de alívio pelo fim do sofrimento que traria em relação à etapa atual de adoecimento. A mãe também manifestou estar pronta para habitar um futuro que não escolhera para si, mas que já não lhe parecia tão imprevisível e desconhecido como antes. A impossibilidade de escolha e orientação para o futuro, trazida pela doença grave e, neste estudo, agravada pela presença da recidiva, parece ter amplificado os sentimentos maternos de impotência, suscitando vivências de desamparo que dificultam a oferta de sentido à existência (Valle, 1997). Os dados obtidos corroboram a importância de ampliar o cuidado em oncologia pediátrica para além do âmbito individual, considerando também a interdependência das vivências singulares dos membros familiares no planejamento de intervenções de

suporte psicológico (Hinds et al., 2012; Oliveira et al., 2010; Robb & Hanson-Abromeit, 2014).

Considerações finais

Este estudo permitiu explorar as experiências de uma mãe diante da recidiva oncológica de seu filho, abrangendo aspectos do enfrentamento do percurso de tratamento da criança, as ressonâncias nas relações familiares e o confronto com a possibilidade de morte iminente. Admite-se que estudos com delineamento longitudinal podem contribuir para melhor compreensão das vivências maternas nesse período crítico do tratamento infantil. Apesar do recorte transversal utilizado neste estudo, os achados obtidos contribuem para a compreensão da experiência materna diante da situação de recidiva oncológica pediátrica.

A impossibilidade de contar com os registros audiogravados também pode ser considerada uma limitação deste estudo. No entanto, considerando a natureza delicada do tema investigado, que aborda pessoas em um momento de intenso sofrimento decorrente do agravamento da condição clínica infantil, torna-se essencial compreender a recusa da participante de autorizar a gravação à luz dos significados possivelmente atribuídos ao gravador e suas implicações para o desenrolar da entrevista. Respeitando os limites impostos pela mãe e no intuito de preservar seu conforto emocional, foram tomadas medidas para minimizar a influência dos fatores perturbadores que poderiam comprometer a coleta e, conseqüentemente, a análise de dados, mediante o uso de anotações registradas ao longo da entrevista e a transcrição das falas na íntegra imediatamente após seu término.

Nesse sentido, os resultados iluminam possibilidades de o profissional de saúde assumir um cuidado sensível às necessidades da família e podem auxiliar no planejamento de intervenções psicológicas que favoreçam a lida com as peculiaridades da doença e suas ressonâncias psicossociais. Atentar para a qualidade de comunicação nos momentos de diagnóstico e situações críticas no percurso de adoecimento torna-se essencial para favorecer a organização familiar para o enfrentamento e o cuidado integral ao paciente oncológico. Nessa perspectiva, novos estudos são necessários para explorar as intervenções que possam efetivamente contribuir para aprimorar o cuidado centrado na família.

Child cancer recurrence: a study about the mother's experience

Abstract: A relapse in pediatric oncology is experienced by mothers as a critical and threatening event. The diagnosis of the disease relapse implies in a new beginning of the treatment and the potential of failure and child loss. This study aimed to understand the mother's experience of her child's treatment phase. In this qualitative design study, a 39-year old mother participated in a semi-structured interview regarding aspects of her child's treatment trajectory, the resonances in family relationships, and the confrontation of the possibility of death. A thematic content analysis was used to analyze the data. The results indicated themes related to the attribution of meaning to the experience, the perception of injuries in the relationship scope, and a constant threat of loss. Understanding the mother's experiences can favor the planning of psychological interventions that support the attribution of a new meaning to the sickness-health process, as well as provide a preparation for the family regarding end-of-life care.

Keywords: neoplasms, recurrence, family, grief, Psychology.

La récidence du cancer pédiatrique: une étude sur l'expérience maternelle

Résumé: La récidence en Oncologie Pédiatrique est expérimentée par les mères comme un événement critique et menaçant. Le diagnostic de la récidence implique la reprise du traitement et la possibilité de faire face à un échec thérapeutique et à la perte de leurs enfants. L'étude a été réalisée dans le but de comprendre l'expérience maternelle à cette étape du traitement de l'enfant. Dans cette étude qualitative, une mère de 39 ans a participé à un entretien semi-structuré qui couvrait les aspects des voies thérapeutiques de son enfant, leur impact dans les relations familiales et la possibilité faire face à la mort de l'enfant. Les résultats ont été analysés en utilisant une analyse de contenu thématique, et ont révélé des difficultés liés à l'attribution de sens à l'expérience, la perception de la récidence par la sphère familiale et la menace constante de la perte. Comprendre les expériences maternelles peut favoriser la planification des interventions psychosociales mises en place pour encadrer le processus santé-maladie et préparer la famille pour l'expérience de fin de vie.

Mots-clés: neoplasmes, récurrence, famille, deuil, Psychologie.

La recurrencia de cáncer pediátrico: un estudio acerca de la experiencia materna

Resumen: La recurrencia en oncología pediátrica es experimentada por las madres como un evento crítico y amenazante. El diagnóstico de la recurrencia de la enfermedad implica en recomenzar el tratamiento y enfrentar la posibilidad de fracaso terapéutico y la pérdida del hijo. Este estudio buscó comprender la experiencia materna de esa etapa de tratamiento del niño. En este estudio cualitativo, una madre de 39 años participó de una entrevista semiestructurada involucrando aspectos del recorrido terapéutico de su hijo, resonancias en las relaciones familiares y confronto con la posibilidad de muerte. Los datos fueron analizados mediante el análisis de contenido temático. Los resultados revelaron asuntos relacionados con la atribución de significado a la experiencia, percepciones de perjuicios en el ámbito relacional y la constante amenaza de la pérdida. Entender las experiencias maternas puede facilitar la planificación de las intervenciones psicológicas que ayudan la resignificación del proceso de salud-enfermedad y preparan a la familia para el cuidado en el final de la vida.

Palabras clave: neoplasias, recurrencia, familia, luto, Psicología.

Referências

- Al-Gamal, E., & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(9), 1980-1990. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05381.x
- Arruda, M. N. F. (2013). *A recidiva do câncer pediátrico: vivências da criança e do cuidador-familiar* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 458-464. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.004.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2008). *Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Rio de Janeiro, RJ: Instituto Nacional do Câncer.
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. (2012). *Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012*. Brasília, DF. Recuperado de <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Brasil. Ministério da Saúde. (2014). *Estimativas 2014: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro, RJ: Instituto Nacional do Câncer.
- Cardoso, E. A. O., & Santos, M. A. (2013). Luto antecipatório em pacientes com indicação para o transplante de células-tronco hematopoéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2567-2575. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900011&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S1413-81232013000900011.
- Carvalho, M. M. (2002). Psico-oncologia: história, características e desafios. *Psicologia USP*, 13(1), 151-166. doi: 10.1590/S0103-65642002000100008
- Cheron, M. F. L., & Pettengill, M. A. M. (2011). Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(5), 605-610. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000500002&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S0103-21002011000500002.
- Da Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 250-261. doi: 10.1111/j.1547-5069.2010.01360.x
- De Graves, S., & Aranda, S. (2008). Living with hope and fear: The uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nursing*, 31(4), 292-301. doi: 10.1097/01.NCC.0000305745.41582.73

- DeVita Jr., V. T., Lawrence, T. S., Rosenberg, S. A., DePinho, R. A., & Weinberg, R. A. (Eds.). (2011). *Cancer: Principles and practice of oncology*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Espíndula, J. A., & Valle, E. R. M. (2002). Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. *Pediatria Moderna*, 38(5), 188-194. Recuperado de http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=1916
- Forghieri, Y. C. (1993). *Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisas*. São Paulo, SP: Pioneira.
- Goto, T. A. (2008). *Introdução à psicologia fenomenológica: a nova psicologia de Edmundo Husserl*. São Paulo, SP: Paulus.
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 6(2), 115-128. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11462229>
- Hinds, P. S., Birenbaum, L. K., Clarke-Steffen, L., Quargnenti, A., Kreissman, S., Kazak, A., . . . Wilimas, J. (1996). Coming to terms: Parents' response to a first cancer recurrence in their child. *Nursing Research*, 45(3), 148-153. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8637795>
- Hinds, P. S., Feetham, S. L., Kelly, K. P., & Nolan, M. T. (2012). "The family factor": Knowledge needed in oncology research. *Cancer Nursing*, 35(1), 1-2. doi: 10.1097/NCC.0b013e31823b561f
- Hockenberry-Eaton, M., Dilorio, C., & Kemp, V. (1995). The relationship of illness longevity and relapse with self-perception, cancer stressors, anxiety, and coping strategies in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing – Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 12(2), 71-79. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7612200>
- Hottensen, D. (2010). Anticipatory grief in patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 106-107. doi: 10.1188/10.CJON.106-107
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 57-88. doi: 10.1007/s10567-010-0082-z
- Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A., & Valle, E. R. M. (2007). Câncer infantil: Organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 7(1), 191-210. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
- Morelli, A. B., Scorsolini-Comin, F., & Santos, M. A. (2013). Impacto da morte do filho sobre a conjugalidade dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2711-2720. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900026&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S1413-81232013000900026.
- Oliveira, E. A., Santos, M. A., & Mastropietro, A. P. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: Ensinamentos para a vida. *Psicologia em Estudo*, 15(2), 235-244. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722010000200002&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S1413-73722010000200002.
- Pritchard-Jones, K., Pieters, R., Reaman, G. H., Hjorth, L., Downie, P., Calaminus, G., . . . Steliarova-Foucher, E. (2013). Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: Lessons from high-income countries. *Lancet Oncology*, 14(3), 95-104. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70010-X
- Robb, S. L., & Hanson-Abromeit, D. (2014). Review of supportive care interventions to manage distress in young children with cancer and parents. *Cancer Nursing*, 37(4), E1-E26. doi: 10.1097/NCC.0000000000000095
- Silva, G. M., Teles, S. S., & Valle, E. R. M. (2005). Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil: período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(3), 253-261. Recuperado de http://www.inca.gov.br/rbc/n_51/v03/pdf/revissao4.pdf
- Triviños, A. N. S. (1992). *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo, SP: Atlas.
- Turato, E. R. (2003). *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Valle, E. R. M. (1997). *Câncer infantil: compreender e agir*. Campinas, SP: Psy.
- Vivar, C. G., Canga, N., Canga, A. D., & Arantzamendi, M. (2009). The psychosocial impact of recurrence on cancer survivors and family members: A narrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(4), 724-736. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04939.x
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: Five years later. *Psycho-Oncology*, 15(1), 1-8. doi: 10.1002/pon.927

Recebido: 12/08/2014

Revisado: 09/07/2015

Aprovado: 29/09/2015