

**OS SIGNIFICADOS DO TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO  
PEDIÁTRICO NA PERSPECTIVA DAS MÃES: UMA VISÃO  
FENOMENOLÓGICA À LUZ DE SCHÜTZ**

**THE MEANINGS OF PEDIATRIC CHEMOTHERAPY TREATMENT IN THE  
PERSPECTIVE OF MOTHERS: A PHENOMENOLOGICAL VISION IN THE  
REFERENCE OF SCHÜTZ**

**EL SIGNIFICADO DE LA QUIMIOTERAPIA PEDIÁTRICA EN  
PERSPECTIVA DE LAS ADOLESCENTES: UNA VISIÓN  
FENOMENOLÓGICA CON REFERENCIA EN SCHÜTZ**

Maria Alice Santana Milagres<sup>1</sup>  
Ronan dos Santos<sup>2</sup>  
Ann Mary Machado Tinoco Feitosa Rosas<sup>3</sup>  
Iris Bazílio Ribeiro<sup>4</sup>  
Franscislan Alves Antunes<sup>5</sup>

Artigo Original

**Financiamento:** financiamento próprio

**Endereço do autor correspondente:** Rua 28, nº2722, apto 172. Jardim São Paulo. Rio Claro-SP. CEP: 13503-013. E-mail: mariaalicemasm@gmail.com.br

---

<sup>1</sup>Mestre em Economia Doméstica. Residente em Enfermagem Oncológica pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

<sup>2</sup>Mestre em Enfermagem. Enfermeiro na Quimioterapia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

<sup>3</sup>Doutora em Enfermagem. Professora Associada II da Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil

<sup>4</sup> Doutora em Enfermagem. Enfermeira na Educação Continuada do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

<sup>5</sup> Residente em Enfermagem Oncológica pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

# OS SIGNIFICADOS DO TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO PEDIÁTRICO NA PERSPECTIVA DAS MÃES: UMA VISÃO FENOMENOLÓGICA À LUZ DE SCHÜTZ

## RESUMO

**Objetivo:** Compreender os significados do tratamento quimioterápico pediátrico na perspectiva das mães. **Método:** A Fenomenologia Social de Alfred Schütz em que foram entrevistadas 13 mães que acompanhavam seus filhos em tratamento ambulatorial, no período de junho a setembro de 2016 no hospital oncológico. **Resultados:** A análise compreensiva dos dados permitiu a identificação das categorias “Lutar para a cura e esperar pelo fim do tratamento”, identificada como motivo-para e, “A partir do sentimento de amor, durante a quimioterapia as mães passam a viver para o filho”, como motivo-porque. **Conclusão:** Identificou-se as ações típicas destas mães, que com o propósito de buscar a cura de seus filhos os acompanham com sentimentos conflitantes e alteração em suas atitudes naturais. **Implicações para a prática:** Tais resultados trazem subsídios ao cuidado de enfermagem por assim buscar compreender o mundo da vida destas mães e contudo as necessidades do binômio mãe-filho em tratamento contra o câncer.

**PALAVRAS-CHAVE:** Fenomenologia. Relação mãe-filho. Quimioterapia. Saúde da criança. Neoplasia.

## ABSTRACT

**Objective:** Understand the meanings of chemotherapy treatment pediatric from the perspective of mothers. **Method:** The Social Phenomenology of Alfred Schütz in which 13 mothers were interviewed who accompanied their children in outpatient treatment, from june to september, 2016 at the cancer hospital. **Results:** Comprehensive analysis of the data allowed the identification of the categories "Fight for cure and wait for the end of treatment", identified as motive-for and, "From the feeling of love, during chemotherapy the mothers begin to live for the son". **Conclusion:** It was identified the typical actions of these mothers, who with the purpose of seeking the healing of their children accompany them with conflicting feelings and alteration in their natural attitudes. **Implications for practice:** These results provide support for nursing care as to seek to understand the world of life of these mothers and yet the needs of the mother-child binomial in cancer treatment.

**KEYWORDS:** Phenomenology. Mother-child relationship. Chemotherapy. Child health. Neoplasm.

## RESUMEN

**Objetivo:** Compreender el significado del tratamiento quimioterápico pediatrico en la perspectiva de las madres. **Método:** El Alfred Schütz fenomenología social que se entrevistó a 13 madres con sus niños en tratamiento ambulatorio en el período de junio a septiembre, 2016 en el hospital oncológico. **Resultados:** El análisis exhaustivo de los datos permitió la identificación de la "lucha para la curación y esperar el final del tratamiento", identificado como el motivo y, "Desde el sentimiento de amor, madres durante la quimioterapia para empezar a vivir hijo ". **Conclusión:** Se identificaron las acciones típicas de estas madres, que con el propósito de buscar una cura para sus hijos los acompañan con sentimientos contradictorios y el cambio en sus actitudes naturales. **Implicaciones para la práctica:** Estos resultados proporcionan subsidios em lo cuidado de enfermería por lo que buscan entender el mundo de la vida de estas madres y, sin embargo las necesidades de la madre y el niño en el tratamiento del cáncer.

**PALABRAS CLAVE:** Fenomenología. Relación entre madre e hijo. Quimioterapia. Salud del niño. Neoplasia.

## INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença crônica não transmissível que se caracteriza pela proliferação descontrolada de células anormais provocando sinais e sintomas que alteram a qualidade de vida do indivíduo e família. Na infância e adolescência os cânceres mais frequentes são as leucemias, os do sistema nervoso central, linfomas, neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteossarcoma e sarcomas. Este conjunto de doenças corresponde a maior causa de morte em crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. De acordo com estimativas do Instituto Nacional de Câncer, está previsto para o ano de 2016, 12.600 novos casos de neoplasia nesta faixa etária, sendo que, se houver intervenção precoce, 70% dos casos são curáveis.<sup>1</sup>

As principais modalidades de tratamento são a cirurgia, radioterapia e quimioterapia. Sendo esta última, enfoque neste estudo por trazer em seu âmago tabu e significados alterados que a sociedade remete à sua aplicação e efeitos adversos. A quimioterapia é uma abordagem de tratamento sistêmica que age impedindo a multiplicação celular, por vezes atingindo células sadias como da mucosa do trato digestivo, fâneros cutâneos, endotelial e demais sistemas. Deste modo, os efeitos indesejáveis exacerbam o medo trazido pelo senso comum.<sup>2</sup>

Além da criança que está em desenvolvimento, construindo sua identidade e valores, ser afetada pelas mudanças trazidas pela doença e terapêutica, a família também percebe suas repercussões. Ela vivência as condições adversas e a perda de sua homeostasia e cotidianidade, para então viver o dia-a-dia no hospital do câncer. A organização, individualidade e autonomia da família recebem influências externas em seu sistema, que em parte se torna dependente delas, noutra, se modifica com uma “força interna” e capacidade de auto-organização.<sup>3</sup>

Na família, mães frente a existência da criança se tratando contra o câncer, se mostram fragilizadas, vulneráveis, despreparadas e inseguras para enfrentar os agravos da doença e terapêutica.

<sup>4</sup> Elas, na relação de cuidado na nova vivência ao acompanhar seus filhos em quimioterapia, experienciam sentimentos de sofrimento, preocupação, dor, medo, além da constante esperança pela cura. Assim, para enfrentamento das angústias e tristezas, se confortam com a presença de pessoas próximas, da espiritualidade e da equipe de saúde.<sup>5,6</sup>

Diante disto, o cuidado integral e humanizado à criança e à mãe se faz necessário para minimizar o sofrimento frente ao tratamento do câncer, que geralmente é prolongado e acarreta grande estresse físico e emocional pelo diagnóstico, longo período de tratamento, internações hospitalares, risco de adquirir infecções e constante medo da morte.<sup>7</sup> Cabendo assim à equipe de saúde ação alerta e intencional ao mundo da vida destes atores que estão experienciando momentos de conflito e necessitam de um cuidado singular que respeite suas individualidades.

Somado às questões físico psicossociais supracitadas, pesquisas sobre saúde da criança e neoplasias se fazem necessárias para respeitar as necessidades nacionais e regionais de saúde e aumentar a indução seletiva para a produção de conhecimentos nas áreas prioritárias para o desenvolvimento das políticas sociais, de acordo com a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde. Esta foi elaborada ao redor de 24 subagendas de pesquisa em saúde, na qual, a subagenda 5 e 7 retratam a importância das investigações às doenças não transmissíveis e em saúde da criança e adolescente, especificamente o tópicos 5.5 neoplasias e 7.1.2.8 que se refere à saúde da criança e o impacto do relacionamento familiar e redes sociais de apoio no desenvolvimento e manejo dos problemas de saúde.<sup>8</sup>

Assim, em face à necessidade de investigar as relações sociais do binômio mãe-filho em tratamento contra o câncer, emergiu a questão norteadora: De que maneira as mães vivenciam o fenômeno de acompanhar o filho em quimioterapia? Reconhecer as singularidades dos indivíduos frente ao seu mundo da vida salienta a adequação à Fenomenologia Sociológica de Alfred Schütz como alicerce para reflexões. Deste modo, aponta-se como objeto de estudo o significado da ação intencional de mães que acompanham seus filhos em tratamento quimioterápico. O objetivo foi

compreender os significados do tratamento quimioterápico na perspectiva das mães com crianças em terapia antineoplásica. Especificamente pretendeu-se desvelar os significados atribuídos a quimioterapia e os propósitos destas mães que acompanham seus filhos na terapêutica.

## **MÉTODOS**

A pesquisa qualitativa, embasada na Fenomenologia Social de Alfred Schütz, buscou compreender as motivações, valores, vivências e significados experienciados pelos atores sociais em face aos fenômenos subjetivos do cotidiano em assistência à saúde e sua forma de perceber o mundo da vida. A fenomenologia representa uma alternativa de investigação nas pesquisas qualitativas que contribui para um olhar efetivo sobre as experiências vivenciadas no processo saúde doença, em especial na esfera do tratamento oncológico.<sup>9</sup>

Alfred Schütz, discutiu a estrutura da realidade e salientou a relação social como elemento fundamental na interpretação dos significados da ação dos sujeitos no seu cotidiano. Deste modo elegera como essencial a compreensão que se dá na cotidianidade da existência humana no mundo da vida, considerando o mundo social. Nesta perspectiva, as mães que acompanham suas crianças durante o tratamento quimioterápico acabam por reconstruírem um novo cotidiano, que à luz de Schütz, representa o cenário onde o ser humano vive e corrobora com suas experiências.<sup>10</sup>

A pesquisa foi realizada no ambulatório de quimioterapia pediátrica de um hospital público especializado em oncologia, situado no Rio de Janeiro. Foram sujeitos da pesquisa, mães que acompanhavam seus filhos em tratamento antineoplásico no período de junho a setembro de 2016. Destas, inclusas na pesquisa, mães que possuíam além da maioridade, que estivessem acompanhando seus filhos - crianças com idade inferior a 12 anos (de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente)<sup>11</sup> – e que tivessem condições psicológicas de responderem aos questionamentos de investigação, além de aceitarem participar do estudo pela assinatura, ou registro de uma testemunha imparcial, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados foi realizada em duas etapas, na primeira houve a identificação do quadro biográfico da mãe para que se compreendesse o seu mundo social e situação biográfica em uma visão fenomenológica; e a categorização das crianças por meio de investigação ao prontuário, buscando identificar o diagnóstico médico, seu protocolo de tratamento e a etapa em que se encontravam no mesmo, para que desta forma pudesse se compreender a realidade vivida pela mulher no momento da entrevista.

Na segunda etapa da coleta de dados, realizou-se a entrevista fenomenológica organizada em torno de uma questão direcionada para certo tema, aberta para ambiguidades e que explora sentido do mundo vivido dos depoentes, definido como experiência consciente.<sup>12</sup> Neste processo a consciência do entrevistador se modifica, amplia e atualiza na interação com o depoente. A condução acontece de forma natural onde o entrevistador deixa-se conduzir pela expressão do depoente. Constaram das seguintes perguntas: Como é ter um filho em tratamento quimioterápico? O que você tem em vista quando acompanha seu filho em quimioterapia?

No momento do encontro, pré-agendado para realizar as entrevistas, os dados foram gravados em áudio e em seguida, o mais próximo possível deste dia para que não se houvesse perda da compreensão das falas, realizada a transcrição. Somada às gravações, registrou-se as ações não verbalizadas, mas identificadas pela pesquisadora como olhares, gestos, expressões e sensações não identificadas no relato verbal das mães por meio do diário de campo.

A coleta de dados foi interrompida após o seguimento com 13 mães que acompanhavam seus filhos em quimioterapia, quando se constatou o não surgimento de elementos novos para subsidiar ou aprofundar a teorização almejada.<sup>13</sup>

Foi realizada leitura flutuante das entrevistas seguida da Análise Compreensiva dos dados na qual foi possível identificar as Categorias Concretas do Vivido, “Lutar para a cura e esperar pelo fim do tratamento”, identificada como motivo-para e, “A partir do sentimento de amor, durante a quimioterapia as mães passam a viver para o filho”, como motivo porque-que.

A pesquisa recebeu parecer positivo nº 1.524.879/2016 do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer, respeitando os preceitos das pesquisas que envolvem seres humanos de acordo com a Resolução 466/2012.<sup>14</sup> Com intuito de preservar a identidade das participantes da pesquisa optou-se pela criação do código M (mãe) com a respectiva numeração arábica na ordem das entrevistas.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

O processo de coleta de dados foi realizado por meio de um encontro empático entre mãe e pesquisadora, de forma que a construção deste vínculo deu-se mediante ambientação da investigadora no campo de atuação. A mesma se inseriu no espaço de convívio destas mães, no setor de quimioterapia ambulatorial pediátrica, e participou de seu dia a dia acompanhando as crianças durante a infusão, nas consultas de enfermagem e em conversa descontraída em momentos oportunos. Desta forma, após etapa de ambiência, na relação face a face se estabeleceu laços entre os sujeitos e uma relação intersubjetiva que permitiu à pesquisadora apreensão das vivências das mães ao acompanhar seus filhos em tratamento.

Na relação face-a-face compartilha-se um tempo comum e um espaço comum e cria-se a consciência recíproca do outro, que compartilham experiências e criam uma relação intersubjetiva pelo vínculo nas diferentes relações sociais, compreendendo e sendo compreendido por meio delas.<sup>15</sup>

A compreensão do mundo social e situação biográfica dos atores do estudo foram iniciadas por meio de pergunta fechada capaz de identificar a situação biográfica das mães que acompanhavam seus filhos em terapêutica ambulatorial quimioterápica. Tais informações são ilustradas no quadro biográfico 1:

Mãe	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Nº de Filhos	Outros Cuidadores da criança
M1	31	Viúva	Ensino fundamental incompleto	3	Avó
M2	24	Solteira	Ensino fundamental incompleto	2	Padrasto
M3	28	Solteira	Ensino médio completo	2	—
M4	30	Solteira	Ensino fundamental completo	4	—
M5	30	Casada	Ensino superior incompleto	4	Padrasto e avó

M6	31	Solteira	Ensino médio completo	4	Padrasto
M7	28	Solteira	Ensino médio incompleto	1	Pai
M8	20	Solteira	Ensino médio incompleto	2	Avó
M9	29	Casada	Ensino superior incompleto	1	Pai, avó e tia
M10	42	Divorciada	Ensino médio completo	2	Padrasto
M11	34	Solteira	Ensino médio incompleto	3	Pai e irmãos
M12	35	Solteira	Ensino médio completo	2	Padrasto
M13	40	Casada	Ensino superior completo	2	Pai

(Quadro Biográfico 1: Situação social das mães que acompanham seus filhos em quimioterapia)

As mulheres, moradoras do Estado do Rio de Janeiro, possuíam entre 20 a 42 anos de idade, em sua maioria com escolaridade no ensino médio completo (40%), eram solteiras mas residiam com seus companheiros. Estas mães possuíam, em 85% dos casos, outros filhos, logo a necessidade relatada de realizarem seu papel no ambiente doméstico de cuidar também dos demais. De acordo com seus depoimentos, 70% dos companheiros eram presentes no acompanhamento às crianças nos momentos em que estavam impossibilitadas. As mães, como em uma questão cultural, assumiram a responsabilidade do cuidado, se sobrecarregando, em alguns momentos, por não terem com quem revezar ou, ainda que tenham, optarem por permanecer com a criança durante todo o período de tratamento por terem receio de se ausentarem no momento em que algo de ruim possa acontecer.<sup>4</sup>

Considerando o diagnóstico médico das crianças e as etapas dos protocolos do tratamento identificou-se, em ordem decrescente de frequência, tumores como Wilms, PNET (Tumor Primitivo do Neuroectoderma Periférico), RMS (rabdomiosarcoma), neuroblastomas, osteosarcoma, hepatoblastoma e digerminoma de ovário. Tratando com os respectivos protocolos: SIOP-AR, GALOP, EPSSG, NEURO IX, GCBTO 2006, SIOPEL IV e TCG 2008. Em tais protocolos são utilizados quimioterápicos que provocam reações adversas como mielossupressão, alterações gastrintestinais, alterações cutâneas, alopecia, fotossensibilidade, toxicidade cardíaca, nefrotoxicidade, hepatotoxicidade, supressão gonadal e neuropatia. Assim, por estes efeitos indesejados, mães apreendem sobre a terapêutica e decidem por não se afastar de seus filhos. Três crianças se encontravam na segunda linha de tratamento devido a recidiva do câncer.

Independentemente do tipo de câncer e fase do tratamento, para estas mães que viviam em uma mesma realidade no mundo social, de estar acompanhando seus filhos em tratamento

quimioterápico ambulatorial, a doença era a mesma. Logo, assumiam seus papéis sociais no cuidado e tinham em comum a atenção ao problema de se tratar as crianças com câncer. Assim, era relevante estar no ambiente hospitalar, apesar de não se sentirem confortáveis. A fala de M8 explicita esta observação:

[...]Quando eu penso na doença do meu filho, eu vejo as crianças que estão aqui, tem uns piores, eu penso que meu filho vai ficar igual aquele e nossa vida muda, muda tudo. Só muda o nome, mas a doença é a mesma [...] (M8)

Após leitura flutuante das entrevistas, os significados subjetivos da ação de mães que acompanham seus filhos em quimioterapia passaram a ser desvelados. A análise compreensiva dos dados permitiu a identificação das Categorias Concretas do Vivido que remeteram aos seus motivos no prosseguimento da terapêutica quimioterápica em suas crianças. A intenção, dita ação motivada do sujeito, pode ser estabelecida como motivos-para e motivos-porque na visão de Schütz. Este define:

O motivo-para refere-se à atitude do ator vivenciando o processo de sua ação em desenvolvimento. É assim, uma categoria essencialmente subjetiva e revela ao observador somente quando este pergunta qual o significado que o ator confere à sua ação.<sup>15: 71</sup>

O motivo-porque é uma categoria objetiva, acessível ao observador que deve reconstruir a partir do ato concluído, a atitude do ator em relação ao seu ato. Somente quando o ator se volta para o seu passado, e assim se torna um observador de seus próprios atos, que ele poderá captar o motivo-porque genuíno de seus próprios atos.<sup>15: 71</sup>

Os motivos que se relacionam ao alcance de objetivos, expectativas e projetos, acarretados pela ação futura são chamados motivos-para. Com esta intencionalidade as mães buscam conquistar a cura das crianças a partir da quimioterapia, mesmo que para isto seja preciso perpassar por um caminho difícil, amedrontador e de sofrimento. A quimioterapia é vista como um percurso necessário a se seguir para vencer a batalha contra o câncer. Aos que a possuem como única arma nesta luta, é

vista com esperança e positividade. Sendo assim, a Categoria Concreta do Vivido como motivo-para foi: **Lutar para a cura e esperar pelo fim do tratamento.** Tal categoria é explicitada nas falas:

[...] *A QT é a arma que a gente tem, ainda mais que ele não pode fazer a cirurgia. É o que a gente tem, então eu venho com muito prazer para cá [...]* (M13)

[...] *A quimioterapia vai matar esse câncer, é o que eu imagino. Isto está fazendo bem para a minha filha, apesar dela ficar assim, mole, quebrada [...]* (M12)

Como em uma guerra, que se busca vencer ao final, a quimioterapia é a arma para tal conquista. Sem ela o lado oposto é o vencedor, o câncer. Aos ciclos do tratamento poder-se-ia ter como analogia as batalhas; o final de cada batalha significaria vencer aos ciclos e a proximidade da vitória. Para se alcançar uma nova fase é preciso o reestabelecimento da contagem hematológica e a ausência de infecções. Apesar de ser associada a uma arma contra o câncer, a quimioterapia trouxe nas mães sentimentos de medo pelos riscos de morte e das reações adversas. Assim, estas mulheres criaram estratégias para o prosseguimento terapêutico, como desenhado a seguir:

[...] *A gente lá em casa lê muito sobre o tratamento dele, então a gente começou a cuidar bem dele, começou a tirar ele do mundo que oferecia risco para ele. Desde que ele começou a fazer o tratamento colocamos ele em uma redoma de vidro para que fluísse bem no tratamento.* [...] (M13)

[...] *Na verdade eu espero assim, é que toda vez que eu venho para cá, a gente passa em uma consulta antes, eu fico esperando a médica me falar: "faltam tantas semanas para acabar" ... Então quando eu venho para cá eu crio esta expectativa, para que chegue logo no final. A gente espera não ter mais que voltar, que eles falem: "ele está curado, está 100% e nunca mais vai voltar"* [...] (M2)

[...] *Então é muita coisa, é muito cansativo. Mas ao mesmo tempo a gente tem aquele momento de calma, de saber que a quimioterapia está fazendo efeito e já ameniza um pouco a dor, porque você vê que não está lutando em vão* [...] (M10)

Estas mulheres têm pressupostos em seu mundo da vida. Vivendo em sua cotidianidade realizavam papéis de mães, trabalhadoras, esposas e se encontravam inseridas em um dia a dia de atividades que se programaram a realizar no que estabeleceram ser comum planejado e esperado. No entanto, suas atitudes naturais foram modificadas no momento do choque, em que recebem a notícia

do câncer, da necessidade de se fazer a quimioterapia e ter de aprender a lidar com o mundo do hospital do câncer e às demandas de cuidados.

Neste mundo social suas atitudes naturais foram reestabelecidas, assim como há uma nova construção de sua situação biográfica no ambiente em que precisaram se adaptar e conviver. A situação biográfica determinada que construíram anteriormente à descoberta da doença, se soma a experiência de se ter um filho em tratamento contra câncer.

A atitude natural, de acordo com Schütz é:

...a postura mental que uma pessoa toma no lidar espontâneo e de rotina com seus afazeres diários; e a base de sua interpretação do mundo da vida como um todo e em seus vários aspectos. O mundo da atitude natural. Nele, as coisas são tidas como pressupostos <sup>9: 311</sup>

As falas de M2 e M12 detalham as mudanças nas atitudes naturais das mães e construção de novos pressupostos durante o tratamento quimioterápico:

[...] *Hoje é normal, mas quando a gente descobre a doença é horrível. É de uma forma assim, que não dá para explicar, é terrível! ... E agora é tranquilo, ele deixa furar, reclama às vezes, mas ele é bonzinho. E para mim, hoje em dia, eu já me habituei [...]* (M2)

[...] *Eu adoraria estar agora no meu trabalho e minha filha não tendo essa doença; eu voltando às seis horas para casa. Minha maior felicidade seria conseguir voltar para minha rotina, nunca mais eu voltei a sair. Eu agora não saio para canto nenhum, eu só faço é cuidar desta moça. Eu não tenho mais ânimo. Qual a mãe que vai ter ânimo de sair tendo uma filha dessa dentro de casa? [...]* (M12)

Em uma atitude natural as mães têm seus pressupostos no mundo da vida e ações cotidianas perante uma realidade e cuidado com seus filhos, no entanto ao receber a notícia do câncer e necessidade de se realizar um tratamento quimioterápico elas têm um choque, a quebra na consciência de que o mundo da vida possui uma província finita em sua significação. Nos dizeres de Schütz, “a mudança radical em nossa atitude se, diante de uma pintura, permitimos que nosso campo visual seja limitado pelo que está dentro da moldura, que é a passagem para o mundo pictórico”. <sup>9:313</sup> M5 e M7

relatam o susto, desconhecimento e choque diante da notícia de se precisar tratar seus filhos com quimioterapia:

*[...] A gente levou um susto. A gente imagina que pode ser qualquer coisa, menos um câncer. Mas depois foi passando, a gente foi vendo melhora quando começou o tratamento [...] (M5).*

*[...] É difícil, no começo foi mais difícil ainda. No começo é quando você descobre, eu não sabia o que era essa doença. Assim, a gente ouve falar na televisão mas conhecer uma pessoa assim eu não conhecia. Então, no começo, foi um choque para mim. No início que eles deram a notícia, e falaram que ela teria que fazer a quimioterapia eu logo pensei, vai cair o cabelo de e ela não vai aceitar. Eu pensei que ela não iria aceitar, mas ela aceitou numa boa [...] (M7)*

Em uma atitude espontânea estas mulheres relataram a miscelânea de seus sentimentos diante da nova vivência. A espontaneidade de acordo com Schütz significa estar imerso na experiência em curso e excluir autoconsciência. As mães vivenciam uma mistura de sentimentos que perpassam pela impotência, medo da morte e do tratamento, insegurança e tensão, à esperança e tranquilidade por saber que a criança está sendo tratada; M8, M3 e M5 explicitam seus sentimentos:

*[...] Para mim ter ele aqui é tenso, é confuso, é complicado. Para mim nada aqui faz sentido, eu não sei o que pode acontecer. Eu sei que é um tratamento, mas eu não sei o que pode acontecer, eu não sei! Para mim é confuso... Eu acho que nenhuma mãe deveria sentir isso, é tudo muito chocante [...] (M8)*

*[...] Preferia mil vezes que fosse em mim. Eu pegaria a minha saúde e daria a ele, e pegaria a dele para mim. Trocaria de corpo, eu faria qualquer coisa. Infelizmente não é como a gente quer... Então eu venho com a esperança do meu filho sair curado, dele sair saudável, porque ele nasceu saudável [...] (M3)*

*[...] Eu fico tranquila e confortável por saber que ela está aqui se cuidando, que ela está tendo este tempo para ela se cuidar [...] (M5)*

Após o momento de choque as mães informaram mudanças no modo de perceber a quimioterapia, desconstruíram o conceito de letalidade da terapêutica divulgada pelo sensu comum e se realizaram na possibilidade da cura de seus filhos. O hospital, antes visto como ambiente penoso, passou a ser notado como local de esperança; para se cuidar, se tratar, local para ficar bom:

[...] No princípio foi pior, porque no princípio a gente não entendia o que era a quimioterapia, a gente achava que era um bicho de sete cabeças que fazia isso e aquilo outro, mas não. Depois que você aprende, que você conhece um pouco mais sabe para que funciona e para que serve, que é o melhor e que ela tem que ser feita. A gente vai se cuidar e se tratar! Então, assim, a gente mudou, mudou para ela e pra gente. Passamos a parar de pensar que hospital era um lugar difícil de se ficar e começamos a pensar que era o local que ela iria se tratar, que iria ficar boa [...] (M5)

Mas, a vivência da mãe em quimioterapia fez com que ela mudasse seu modo de perceber o tratamento como perigoso, terrível e que remete ao sofrimento, para identificá-lo como uma terapêutica, e por assim dizer, que é para o bem da criança.

Na relação face-a-face as mães se encontraram, trocaram experiência e aprenderam a lidar com o novo cotidiano do mundo da vida no hospital oncológico. Em suas subjetividades construíram saberes na relação intersubjetiva que segundo Schütz se refere: “ao conjunto de experiências no decorrer da vida de uma pessoa confirma e reforça a convicção de que, em princípio, e em circunstâncias ‘normais’, (...) na medida em que são capazes de lidar umas com as outras com sucesso, ‘compreendem’ umas às outras”.<sup>9: 314</sup>

Isto é, a relação intersubjetiva das mães que acompanhavam seus filhos no ambiente de quimioterapia ambulatorial às fizeram compreender umas às outras e aprender com seus vividos, naquela experiência que lhes era comum, como no exemplo:

[...] Mas depois que começa o tratamento, que você vê que tem um caminho, que tem jeito ai começa a amenizar as coisas. A gente começa a conversar com outras mães. No começo você pensa que não vai conseguir passar por aquilo, mas quando você vem para cá, você percebe que é diferente, que têm outras mães que estão na mesma situação, e ai a gente aprende a lidar melhor [...] (M10)

[...] Mas tem que ter muita força para encarar tudo isto, porque aqui, você não vive só o problema dele, você vive o problema das outras crianças também. Quando eu fiquei internada eu vi que muitas pessoas morreram [...] (M11)

[...] É impossível você não sentir a dor da outra mãe. Ao mesmo tempo você chega a ser egoísta em pensar que ao menos foi com ela, e não com você [...] (M13)

Assim, após acompanhar e interrogar sobre o passado e vivência das mães com filhos em quimioterapia foi possível compreender seus motivos-porque. Estes remetem a experiências passadas

e à sedimentação da história de vida do ator, identificado na categoria que expressa a razão da ação de mães ao acompanhar os filhos em quimioterapia: **A partir do sentimento de amor, durante o tratamento as mães passam a viver pelo filho:**

[...] *E por ela, você deixa a família, deixa tudo, passa a não viver por mais nada, só para a criança [...] (M1)*

[...] *E isso daqui é nossa casa. A gente fica mais no carro e aqui do que na nossa própria casa... Mas isso tudo é amor, amor sem limite! [...] (M5)*

[...] *Mudou porque agora eu vivo em prol dele. Às vezes não dá para arrumar uma casa, não dá para arrumar o cabelo, eu vivo para ele. Se ele dormir demais eu já fico com medo [...] (M8)*

Os depoimentos indicam que o sentimento de amor faz com que as mães, sem hesitar, abdiquem da rotina, cuidados com a casa, família e autoimagem, para cuidar exclusivamente dos filhos. Elas precisaram abrir mão da rotina para uma nova realidade que se impõe em suas vidas, a adaptação ao ambiente hospitalar e o abandono de seus pertences, de seus costumes e de sua vida cotidiana, ocupando-se do porvir daquele que padece de câncer bem como de tudo e todos que deixaram distante.<sup>16</sup>

Nesta categoria foi possível compreender que a descoberta do câncer e necessidade de realizar o tratamento sistêmico levou ao choque e a necessidade de se fazer mudanças nas atitudes naturais. As mães perceberam uma miscelânea de sentimentos e precisaram alterar sua rotina. Elas então, passaram a viver para o filho e, como em uma relação simbiótica, em que eles são interdependentes, filho e mãe se mantêm unidos durante todo o processo de realização da quimioterapia.

Considerando situação biográfica determinada destas mães, que mediante seus conhecimentos disponíveis e experiências vividas no mundo cotidiano, se mostraram como trabalhadoras, com baixa remuneração (por não possuírem, em sua maioria, ensino superior completo), que tiveram de abdicar do emprego e da vida doméstica para cumprir o dever de manter a integridade de seus filhos menores, que se tratavam contra o câncer. Ao abdicarem de seus pressuposto, elas necessitaram do apoio de outros membros da família, e na ausência deste, se sentiram sobrecarregadas.

As condições socioeconômicas e de relações de cuidado da família se tornaram mais fragilizadas, pois estas mães precisaram cumprir seus deveres preconizados pelo Estatuto da Criança e Adolescente, mas o fato de fazê-los não lhes promoveu garantias de se afastar do trabalho com remuneração para acompanhar o ente, fazendo com que o companheiro assumisse sozinho a totalidade dos gastos da casa.

Isto significa que, estas mães acompanhavam seus filhos em quimioterapia, mesmo tendo que se recluir da sociedade, alterar a vida cotidiana e abdicar do cuidado dos outros membros da família porque os amam, têm medo de perde-los e simplesmente são mães e se colocariam no lugar das crianças em quimioterapia para não vê-las sofrer.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A Sociologia Fenomenológica de Schütz, por sua teoria da compreensão da ação social no mundo da vida, mostrou-se como método capaz de desvelar os motivos das mães em acompanhar seus filhos em quimioterapia, levando-as a determinadas ações sociais. Estas, que vivenciaram um mesmo fenômeno, demonstraram o que lhes eram traços típicos no enfrentamento do tratamento quimioterápico pediátrico, fenômeno social singular.

O que pode ser vivenciado na percepção real de um objeto, pode ser transferido para um outro semelhante, simplesmente percebido como seu tipo. Assim, pela experiência anterior da pesquisadora em quimioterapia pediátrica foi possível identificar o que era típico das mães que vivenciaram a quimioterapia em suas crianças. As mães, esperavam com o tratamento obter a cura das crianças. Desejavam que o tratamento fosse realizado e que perpasssem por ele sem os preocupantes efeitos adversos da terapêutica, assim como a notícia do fim do tratamento com a cura da doença.

A descoberta do câncer e necessidade de se iniciar a quimioterapia fez com que estas mães apresentassem reações de choque, medo, ansiedade, confusão ou mesmo tranquilidade diante da nova vivência. Esta miscelânea de sentimentos é somada a uma quebra de paradigmas trazidos pelo senso comum do que se ouve falar sobre a quimioterapia. O fato de as mães intencionalmente

acompanharem o tratamento de seus filhos e vivenciarem cada um desses sentimentos corroborou para compreensão da quimioterapia como uma aliada na obtenção da cura.

As mudanças no modo de perceber o tratamento foram construídas na relação face-a-face entre as mães, que se viram como semelhantes no ambiente de tratamento ambulatorial e se tornaram companheiras nas etapas de enfrentamento das adversidades, assim como o perceberam no cuidado diário da equipe de enfermagem.

Estas mulheres perpassaram por alterações em suas rotinas, a perda da individualidade, sentiram falta do convívio familiar doméstico e se cobravam por não estarem presentes no desenvolvimento dos demais filhos. Mesmo assim acompanharam seus filhos em quimioterapia sem qualquer refutação, por amá-los e quererem desempenhar o cuidado inerente ao papel de mãe, desejando estar no lugar deles e trazer a doença para si, tornando-se a partir dessa ação intencional menos impotentes ao protegê-los do sofrimento. Isto demonstrou a mudança na atitude natural dessas mães em decorrência da necessidade de acompanhar seus filhos durante a quimioterapia, levando-as a viver para eles.

A pesquisa permitiu ampliar os conhecimentos da enfermagem oncológica pediátrica a partir da subjetividade das mães, possibilitando resgatar a empatia, visão holística e integralidade da assistência em todas as etapas do cuidado dispensado ao binômio mãe e filho durante o tratamento quimioterápico. Assim, foi possível a construção de um aprender a conhecer <sup>a</sup>como cuidar, a compreender as necessidades de mães e filhos e a traçar estratégias que auxiliem no enfrentamento de aflições, medos, inseguranças e frustrações que surgem no percurso terapêutico.

A ação intencional de as mães acompanharem seus filhos durante o tratamento quimioterápico teve como significado um típico de ações como lutar para a cura e esperar pelo fim do tratamento e

---

<sup>a</sup> Os quatro pilares da educação são o aprender a conhecer, aprender a fazer, aprender a viver juntos e aprender a ser<sup>17</sup>. O aprender a conhecer implica que o conhecimento é um meio- cada indivíduo deve compreender o mundo em que vive- e uma finalidade- fundamentado no prazer de compreender, de conhecer e de descobrir- na vida humana em todas as suas fases da vida.

passar a viver para o filho, a partir do sentimento de amor. Entretanto acredita-se que a realidade de mães que acompanham seus filhos durante a internação, em protocolos quimioterápicos longos e que exijam acompanhamento mais intensivo da equipe de saúde, sejam diferentes e regidos por peculiaridades inerentes da presença contínua no ambiente hospitalar. Assim, recomenda-se que estudos que busquem compreender o olhar destes sujeitos sejam realizados, para que assim, a Enfermagem consiga atuar com excelência em um cuidado singular.

## **REFERÊNCIAS:**

1. Brasil. Ministério da Saúde-Instituto Nacional de Câncer. Estimativas do Câncer 2016-2017. INCA. Rio de Janeiro: 2016.
2. Bertolazzi LG et al. Incidência e caracterização de reações adversas imediatas à infusão de quimioterápicos em hospital sentinel. Arquivos de Ciências da Saúde. 2015; 22(3): p. 84-90.
3. De Carvalho MIB. A família com filhos com necessidades educativas especiais. Millenium. 2016; 30: p. 74-100.
4. Vieira RFC et al. Mothers/companions of children with cancer: apprehension of the hospital culture. Escola Anna Nery. 2017; 21(1): p.1-7.
5. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. Revista Brasileira de Enfermagem. 2014; 67 (1): p. 28-35.
6. Vinhal LM, Neto SBC. Aspectos psicológicos de mães de crianças em tratamento oncológico. Saúde e Desenvolvimento Humano. 2013; 1 (1): p. 27-38.
7. Genovesi, FF, Ferrari, RAP. Vivência materna frente o tratamento de câncer do seu filho. Revista Uruguaya de Enfermería. 2015; 10 (1): p. 11-21.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde. Brasília (DF). 3ed. 2011.
9. De Jesus, MCP de et al. The social phenomenology of Alfred Schütz and its contribution for the nursing. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2013; 47 (3): p. 736-741.
10. Schütz, A. Bases da fenomenologia. Wagner H, organizador. Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schütz. Rio de Janeiro: Zahar, 1979: p. 118-190.
11. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente: disposições constitucionais pertinentes. Lei nº 8069 de 1990. Brasília: Senado Federal: 2005: 6; p. 177.

12. Capalbo C. Fenomenologia e ciências humanas. São Paulo (SP): Idéias & Letras; 2008.
13. Fontanella BJB et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Caderno de Saúde Pública*. 2011; 27; p. 389-394.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução 466 de dezembro de 2012 que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos.
15. Schütz, A. Concept and theory formation in the social sciences. *Collected Papers I*. Springer Netherlands. 1962: p. 48-66.
16. Wakiuchi J, Benedetti GMDS, Casado JM, Marcon SS, Sales CA. Sentimentos compartilhados por acompanhantes de pacientes oncológicos hospedados em casas de apoio: um estudo fenomenológico. *Escola Anna Nery*. 2017; 21(1): p.1-8.
17. Delors J et al. Relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre Educação para o século XXI. *Educação: um tesouro a descobrir*. São Paulo: UNESCO; 2012.