

Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar

Mothers/companions of children with cancer: apprehension of the hospital culture
Madres/acompañantes de niños con cáncer: aprehensión de la cultura hospitalaria

Rosana Fidelis Coelho Vieira¹

Tania Vignuda de Souza²

Isabel Cristina dos Santos Oliveira²

Rita de Cássia Melão de Moraes³

Isabela Fornerolli de Macedo⁴

Jackcilane Rosendo de Gois¹

1. Instituto Nacional do Câncer.

Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

2. Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

3. Fundação Universidade Federal de Rondônia.

Porto Velho, RO, Brasil.

4. Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

RESUMO

Objetivos: Analisar a apreensão da cultura hospitalar pelas mães/acompanhantes e discutir a construção dos sistemas simbólicos pelas mães e suas implicações para a prática de enfermagem pediátrica. **Métodos:** Trata-se de um estudo qualitativo. Doze mães que acompanhavam seus filhos internados com câncer na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico participaram da entrevista não diretiva em grupo. O referencial teórico está vinculado ao conceito de cultura de Clifford Geertz e os dados foram submetidos a análise temática. **Resultados:** As mães estabelecem interação no hospital, adquirem conhecimentos técnicos e terminologias científicas e apreendem os cuidados resgatando sua autonomia com a criança hospitalizada. Constroem símbolos significantes como: liderança, tomada de decisões e busca de informações. **Conclusão:** O câncer torna as mães/acompanhantes fortes o suficiente para criar sistemas simbólicos que as ajudam a sobreviver no cenário hospitalar. A equipe de enfermagem deve ajudar essas mães a resgatarem sua autonomia.

Palavras-chave: Criança Hospitalizada; Neoplasias; Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

ABSTRACT

Objectives: To analyze the apprehension of hospital culture by mothers/companions of children with cancer and discuss the construction of symbolic systems by mothers and their implications for the practice of pediatric nursing. **Methods:** This is a qualitative study. Twelve mothers who accompanied their children with cancer admitted to the Pediatric Intensive Care Unit participated in the non-directive group interviews. The theoretical framework is linked to the concept of culture by Clifford Geertz. The data collected were submitted to thematic analysis. **Results:** Mothers establish interaction in the hospital, acquire technical knowledge and scientific terminologies and apprehend the care recover their autonomy with the hospitalized child. They build significant symbols such as: leadership, decision making and search for information. **Conclusion:** Cancer makes mothers/companions strong enough to create symbolic systems that help them survive in the hospital environment. The nursing staff should help these mothers recover their autonomy.

Keywords: Hospitalized Child; Neoplasms; Pediatric Intensive Care Units.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la aprehensión de la cultura hospitalaria por madres/cuidadores y discutir la construcción de los sistemas simbólicos de las madres y sus implicaciones para la práctica de enfermería pediátrica. **Métodos:** Estudio cualitativo. Doce madres que acompañaban a sus niños hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica participaron de la entrevista no directiva de grupo. El marco teórico se vincula con el concepto de cultura de Clifford Geertz y los datos fueron sometidos al análisis temático. **Resultados:** Las madres establecen la interacción en el hospital, adquieren conocimientos técnicos y terminologías científicas y aprehenden los cuidados, rescatando su autonomía con los niños. Construyen símbolos significativos como: liderazgo, toma de decisiones y la búsqueda de información. **Conclusión:** El cáncer hace que las madres/cuidadores queden suficientemente fuertes para crear los sistemas simbólicos que ayudan a sobrevivir en el entorno hospitalario. El personal de enfermería debe ayudar estas madres a rescatar su autonomía.

Palabras clave: Niño Hospitalizado; Neoplasias; Unidad Pediátrica de Cuidados Intensivos.

Autor correspondente:

Rita de Cássia Melão de Moraes.

E-mail: ritamelao@gmail.com

Recebido em 03/08/2016.

Aprovado em 09/11/2016.

DOI: 10.5935/1414-8145.20170019

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença agressiva, estigmatizada, cercada de sofrimento, dor, medo e mutilações; e que ainda hoje, apesar dos avanços terapêuticos e tecnológicos, há uma taxa de óbito significativa.

No Brasil, as estimativas de novos casos de câncer para o ano de 2016, à exceção dos tumores de pele não melanoma, é de 420.310 casos, dos quais 12.600, correspondem a cânceres pediátricos, que acometem crianças e adolescentes até os 19 anos.¹

O diagnóstico do câncer causa o impacto do desconhecido no ser "mãe de um filho com câncer" e traz mudanças que permeiam a existência destas.²

Diante deste diagnóstico em um filho, a mãe perde o domínio das situações, vivendo momentos de incertezas e ansiedade que podem comprometer sua saúde emocional e, conseqüentemente, o cuidado ao seu filho. Elas precisam enfrentar e aceitar os rituais de diagnóstico e tratamento durante a hospitalização e criar estratégias para suportar seu sofrimento diante do padecimento da criança,³ sobrevivendo em um espaço diferente do seu domicílio e com pessoas estranhas à sua família ou círculo de amizades.

A faceta do fenômeno de ser mãe de uma criança em tratamento quimioterápico, traz a incerteza da evolução da doença, incluindo o medo da morte e desenvolvendo sentimentos de culpa e angústia.³ As mães, frente a essas situações, se mostram mais fragilizadas, vulneráveis e despreparadas para enfrentar esses agravos junto com seus filhos, em um limiar constante entre a vida e a morte.

Os aspectos da incerteza e insegurança do amparo e do vínculo são vivenciados pela mãe quando estas estão presentes e acompanhando o tratamento da criança com câncer. Neste sentido, criam-se situações em que a mãe deve ser amparada nos momentos de fraqueza, bem como de manter o vínculo com a família.⁴ Ainda há alteração no cotidiano das famílias diante da doença do filho, associado a angústias e despreparo das mães.⁵

O processo de hospitalização exige a interação entre pessoas em um mesmo espaço físico e temporal, possibilitando a construção de padrões culturais pelo fato de ser o Homem um ser incompleto, que se completa ao longo do tempo com as interações vividas.⁶

As indicações de internações, de um modo geral nas Unidades de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIP) oncológicas, são decorrentes do próprio tratamento do câncer, que requer cirurgias, quimioterapia e radioterapia, podendo ocasionar agravos clínicos produzidos pelos próprios efeitos colaterais do tratamento. Entretanto, a hospitalização de um filho na UTIP oncológica pode ser associada pela mãe a um significado de gravidade e maior possibilidade de morte, visto que este é um cenário de cuidados complexos e estressantes que, somado ao diagnóstico do câncer, provoca situações de uma atmosfera emocionalmente comprometida para as mães.

A hospitalização na unidade de terapia intensiva pediátrica reflete aos familiares uma ruptura associada a uma perda de autonomia sobre a criança, que fica sob a responsabilidade da equipe de saúde da unidade. A UTIP oncológica se diferencia

em muitos aspectos das demais UTI pediátricas. Um deles, é o fato de tratar de crianças com o diagnóstico de uma doença que tem caráter devastador.

Diante a importância da mãe como um membro que permanece na instituição hospitalar para acompanhar a criança, e entendendo que estas, apesar da vulnerabilidade, procuram recuperar o equilíbrio para iniciar a difícil trajetória do tratamento do câncer, este estudo tem como objetivos: analisar a apreensão da cultura hospitalar pelas mães/acompanhantes e discutir a construção dos sistemas simbólicos pelas mães e suas implicações para a prática de enfermagem pediátrica.

Este estudo está vinculado ao conceito de cultura de Geertz, que consiste em estruturas de significados socialmente estabelecidos, sendo caracterizado como um fenômeno psicológico, oriundo da mente e da personalidade. Logo, um ser humano pode ser um enigma completo para outro ser humano.⁶

O comportamento humano é visto como uma ação simbólica, muitas vezes obscurecida, que deve ser indagada no sentido de descobrir a importância do que está sendo transmitido com os fatos ocorridos, pois a cultura é uma realidade autocontida e consiste no padrão bruto de acontecimentos comportamentais que de fato são observados.⁶

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, pois se pretendeu dar voz às doze mães que acompanhavam seus filhos em tratamento de câncer na UTIP de um hospital especializado em oncologia da rede pública de saúde, situado no município do Rio de Janeiro.

Os critérios para a seleção dos participantes foram: ser mães de crianças com diagnóstico de câncer hospitalizadas na UTIP; estar acompanhando os filhos por mais de 12 horas. De tal forma, foram excluídas do estudo mães de crianças em eminência de parada cardiorrespiratória, óbito ou consideradas fora de possibilidades curativas atuais, além de acompanhantes que não fossem mães biológicas.

Os dados foram coletados no período de junho a setembro de 2013, sendo utilizado o formulário para caracterização dos participantes e a técnica da entrevista não diretiva em grupo. O número de entrevistas cessou pela saturação teórica, pois não houve novos elementos das falas dos participantes.⁷ Sendo estes identificados pela letra inicial da palavra mãe (M), seguida da numeração arábica.

A entrevista não diretiva é individual e permite ao entrevistado um discurso livre, no qual o entrevistador deve se manter atento às comunicações verbais, norteando a entrevista de acordo com o interesse da pesquisa, mantendo postura neutra.⁸ Esta técnica é frequentemente utilizada pelo Grupo de Pesquisa "Saúde da Criança/Cenário Hospitalar" em grupo, e recomenda-se a participação de três a cinco depoentes.⁹

Os temas que subsidiaram as entrevistas foram: interação mãe/acompanhante com mãe/acompanhante; interação mãe/acompanhante com equipe de saúde; interação mãe/acompanhante com criança, e interação mãe/acompanhante com familiares.

No dia da coleta de dados, no período da manhã, foram consultadas de três a cinco mães que estavam disponíveis para as entrevistas que ocorreram no período da tarde. Quando as mães demonstravam interesse em participar do estudo, no horário combinado, eram encaminhadas para a sala de reuniões da UTIP, previamente preparada pela pesquisadora. Antes de iniciar a entrevista, a pesquisadora leu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tirou todas as dúvidas e explicou os temas dispostos em um painel após a aceitação dos presentes. Todas foram informadas de que deveriam discorrer sobre os referidos temas sem uma ordem predeterminada. As falas foram gravadas para posterior transcrição e análise.

Foram formados três grupos, sendo de três, quatro e cinco componentes, totalizando 12 participantes. Cada entrevista teve a duração média de quarenta e cinco minutos.

Após a transcrição das entrevistas, foi iniciada a análise temática,¹⁰ dos quais emergiram os seguintes tópicos: *As interações das mães durante a hospitalização dos seus filhos: apreensão da cultura hospitalar; As relações familiares frente à doença da criança: a reflexão do conceito de família e; Participação da mãe no cuidado à criança: a busca de informações e o tempo de hospitalização fortalecendo a mãe para a tomada de decisões.*

Cabe ressaltar que, de acordo com a Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente e da instituição coparticipante, sob parecer nº 288.515.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quanto à caracterização das 12 mães entrevistadas, a faixa etária variou entre 19 e 54 anos. Referente ao estado civil, seis eram casadas, uma viúva, duas divorciadas e três mães solteiras. O número de filhos variou de dois a quatro e apenas uma mãe entrevistada possui um único filho.

A predominância dos tumores que acometiam essas crianças estava alojada no Sistema Nervoso Central, onde foram identificados sete casos - neuroblastomas (3), meduloblastomas (2), outros (2) -, seguidos dos que acometem o sistema ósseo - os osteossarcomas -, os de células germinativas (Mediastino), os do sistema renal (Tumor de Wilms) e os do sistema hematológico (Leucemia Linfocítica Aguda).

A faixa etária das crianças hospitalizadas variou de 1 a 15 anos, o menor tempo de internação atual na UTIP é de três dias e o maior, de 114 dias. Quanto ao tempo de início de tratamento, ou seja, da descoberta do diagnóstico, pôde-se observar o diagnóstico recém-descoberto, com período de um mês, assim como em tratamento há 7 anos.

Durante a hospitalização, a mãe se encontra fragilizada emocionalmente, e ainda é exposta a muitos eventos estressores, como: o ambiente, outros doentes, os aparelhos que geram desconforto, entre outros. Quem mais acompanha os pacientes enfermos com doença crônica são as mulheres, aumentando assim o seu papel, que já envolve o cuidado do lar, da família e das pessoas doentes. Quando se trata do câncer a situação não é diferente.¹¹

Constatou-se que, por ser uma questão cultural, a responsabilidade do cuidado fica, ainda que subliminarmente, a cargo do gênero feminino, sobrecarregando assim as mães que, na maioria das vezes, ou não têm com quem revezar ou, ainda que tenham, optam por permanecer com a criança durante todo o período de hospitalização.

A doença e hospitalização da criança alteram a dinâmica familiar, conduzindo a diferentes sentimentos e emoções, como medo, impotência e culpa, onde muitas vezes a pessoa que acompanha a criança no hospital precisa enfrentar sozinha a dificuldade, sentindo-se abandonada e até mesmo esquecida pela família.¹¹

As interações das mães durante a hospitalização dos seus filhos: a apreensão da cultura hospitalar

Neste tópico de análise, as mães falaram sobre as interações ocorridas entre elas e as pessoas que se encontram no espaço geográfico de permanência delas, o cenário hospitalar.

Na fala de duas mães nota-se que não existe interação com as outras mães:

Eu ainda não tive tempo para interagir. Ontem, quando eu fui jantar, tinham duas mães na copa [...] Eu gosto muito de conversar, mas eu não estou conseguindo não, só estou observando [...] A melhor observação que eu fiz foi aqui, agora, foi para realmente ficar mais na minha. (M1).

A interação mãe e acompanhante quase não tem interação, porque tem mãe que nem "bom dia" dá. (M2).

Vale mencionar que as mães M1 e M2 estavam há sete e oito dias, respectivamente, acompanhando seus filhos na UTIP.

Se por um lado algumas mães afirmaram não ter interação com as outras acompanhantes, por outro lado, constatou-se a tentativa de aproximação com o objetivo de fortalecer seus laços afetivos diante do sofrimento da hospitalização, conforme relato da M3:

Sempre quando eu chego ali, sempre que tem mãe, eu fico puxando assunto, pergunto como está a criança, fico conversando. Porque quanto mais nós nos unirmos, nós mães, melhor a interação [...] (M3).

Diante da realidade da doença e em um ambiente que ainda não faz parte do seu *pátio familiar*,⁶ as depoentes que estão no cenário por pouco tempo, consideraram não estabelecer interação com as outras mães, justificando a preferência por observar ou assumindo a dificuldade de interagir. Supõe-se que os conflitos observados entre as mães/acompanhantes, por parte daquelas que estão há pouco tempo acompanhando a criança, cria como estratégia de defesa o comportamento de se afastar para não serem envolvidas em outros problemas que não sejam o cuidado e a responsabilidade com o seu filho.

As atitudes e comportamentos adotados estão intimamente relacionados com o ambiente em que se encontram, denominado

pátio familiar,⁶ ou seja, o espaço onde os indivíduos interagem. No caso das mães/acompanhantes que permanecem por mais tempo no cenário hospitalar, observa-se que, aos poucos, estas se tornam mais autônomas, por conhecerem as normas, a equipe, os procedimentos técnicos, sinais e sintomas da criança e, neste sentido, se sentem mais seguras em relação às outras. Esta autonomia interfere nas interações com as mães que estão no hospital pela primeira vez.

A interação ocorre no primeiro momento,⁶ mesmo que não seja dita uma única palavra, pois os movimentos corporais também significam alguma forma de comunicação e os participantes do estudo passam a observar o comportamento de todos aqueles que interagem neste cenário.

Nos primeiros momentos da internação, as interações por parte das mães, são permeadas por: medo, ansiedade e angústia; desconhecimento dos procedimentos feitos com a criança; falta de confiança por parte dos familiares.¹²

Por outro lado, e independentemente do tempo de permanência no ambiente hospitalar, as mães buscam se aproximar daquelas que mais se identificam ou possuem empatia, resultando em estratégias de sobrevivência desta nova realidade.

Existem, ainda, situações provocadas pelo comportamento de outras acompanhantes que incomodam algumas mães, conforme evidenciado nas falas de M7 e de M6:

[...] quando foi segunda-feira, eu pedi para a enfermeira chefe para eu tomar um banho um pouco mais tarde [...] aí na hora que a gente estava almoçando, estava tendo um titititi, [...] estavam reclamando que aqui está virando uma bagunça, que não estão sendo cumpridas as regras, porque não é assim, que elas iam chegar e reclamar [...] por que isso não é horário de banho [...] (M7).

[...] também me perguntou que hora você vai tomar banho? aí ficam apressando o banho das pessoas, mandando bater na porta [...] Eu não gosto de ser incomodada também eu não gosto de incomodar os outros [...] (M6).

É importante mencionar que, no cenário do estudo, existe uma norma institucional que estabelece que o horário de higiene corporal dos acompanhantes deve ser realizado das 6 às 10 horas, criando-se exceções para os casos de internações fora deste período. A justificativa para tal norma se deve à manutenção da limpeza dos banheiros.

O homem necessita de mecanismos de controle de forma a ordenar o seu comportamento e este é dependente dos mecanismos de controle extragenéticos, adquiridos por programas culturais. Não existem homens irredutíveis pelos costumes de lugares particulares, podendo trocar seus papéis e seu estilo de atuar.⁶

Neste sentido, as mães/acompanhantes adotaram como símbolos a cobrança, a vigilância constante no cumprimento das normas, a determinação dos horários para a realização das rotinas como, por exemplo, o horário da higiene corporal. Se por um lado algumas mães não cumpriram as normas estabelecidas, relativas à higiene corporal, por outro, outras mães cobraram o cumprimento destas normas.

Constatou-se que, quanto mais tempo as mães permanecem acompanhando a criança, mais se apropriam da cultura hospitalar¹² e, neste estudo, ficou evidente que a cobrança das normas institucionais e a reprodução do comportamento da equipe de saúde na cobrança do seu cumprimento foram instrumentos de controle, pois foram influenciadas pelos costumes, papéis e comportamentos que são estabelecidos nas interações que ocorrem neste cenário - *pátio familiar*.⁶

Outro aspecto evidenciado nas interações com as mães foi a empatia diante da dor, felicidade, alegria e tristeza, relatado por duas participantes:

Cada um de nós procurou ver a situação do outro. É interagir um com o outro, de acordo com a necessidade de cada um. Eu acho importante, porque não é só ver o nosso problema, mas ver também o do nosso colega, entendeu? [...] (M4).

Aqui a gente passa a viver a dor da outra mãe. A gente passa a viver a felicidade da outra mãe. Se a mãe ficou feliz, eu estou me sentindo feliz, se a mãe ficou triste as outras também ficam triste [...] (M5).

A cultura não deve ser vista como um padrão concreto do comportamento (costumes, usos e tradições), mas como um conjunto de mecanismos de controle, fundamentado no pressuposto de que o pensamento humano é decorrente de um tráfego de símbolos significantes (palavras, gestos, objetos e outros) que podem representar uma experiência vivida. A cultura é, então, o resultado das interações vivenciadas.⁶

As relações familiares frente à doença da criança: a reflexão do conceito de família

Através das falas da M8 e da M6, constatou-se que os membros da família ajudavam a mãe a permanecer no hospital quando se ofereciam para revezar com a mesma ou quando cuidavam dos afazeres domésticos:

A minha mãe está aqui revezando, toda semana ela vem, ela fica no dia que eu preciso ir em casa, embora a gente esteja aqui, precisamos sair na rua para respirar [...] então é importante [...] (M8).

Meu marido também dá uma força muito grande, ele fica em casa e cuida da casa, faz de tudo, limpa e se vira lá [...] Quando eu preciso revezar, eu tenho minha filha [...] Eu é que não gosto de ficar incomodando os outros [...] (M6).

O depoimento de M8 confirmou que a ajuda da família é muito importante no período da hospitalização:

Bom, para mim está sendo muito importante, minha família está me ajudando muito. Família assim, mãe e pai que eu digo..., é quem está me fortalecendo. Sem eles eu acho que eu nem aguentaria [...] (M8).

Por outro lado, na fala de M9, observou-se que não houve ninguém da família que se dispusesse a revezar com ela, que ainda acrescentou a falta de contato telefônico:

[...] nunca ninguém pode ficar [...] mesmo que não apareça, mas podia ligar, se preocupar [...] (M9).

A participante M5 relatou ter medo de se ausentar do lado da criança e, por este motivo, optava por permanecer:

[...] Na verdade, eu tenho medo de sair no estado em que ele está e acontecer alguma coisa e eu não estar por perto. Então, o meu caso maior é medo, porque a família em si tem me ajudado bastante. (M5).

A interação é construída entre as pessoas a partir de uma história, onde se interpretam os símbolos e se produzem ações que resultam em novas culturas.⁶

Evidenciou-se ainda que, durante a permanência das mães no cenário hospitalar, há a ajuda familiar quanto à oferta do revezamento para acompanhar a criança no hospital ou no cuidado do domicílio; ajuda financeira ou algum insumo necessário para a criança hospitalizada, bem como ligações telefônicas para obtenção de informações relativas à criança.

As depoentes M5, M4 e M10 relataram estabelecer uma relação que vai além da relação familiar consanguínea com as pessoas que trabalham no hospital:

[...] você acaba automaticamente construindo uma família. (M5).

Somos uma família, porque a gente está mais tempo aqui do que em casa [...]. A família da gente, o pai, a mãe, o marido, o irmão se torna o nosso colega de trabalho [...] (M4).

[...] A gente também acaba se apegando um pouco com a enfermagem, porque depois é a equipe de enfermagem que está no dia-a-dia, levando sempre uma brincadeira para os nossos filhos, seja um sorriso para nós, uma piada que acaba alegrando a gente [...] nossos melhores amigos, nossos familiares, é com quem a gente lida no dia-a-dia que são os enfermeiros, médicos [...] (M10).

O medo, nervosismo e ansiedade são os sentimentos mais comuns que os familiares/acompanhantes vivenciam durante a hospitalização da criança² e, frente à distância física dos familiares, as mães buscam estabelecer outros vínculos emocionais com algumas pessoas do cenário hospitalar, tais como outras mães, médicos e a enfermagem, estreitando vínculos com pessoas até então consideradas estranhas.

Relações de acessibilidade e confiança são construídas entre diferentes pessoas, formando uma rede de apoio que, por meio de recursos emocionais, cognitivos, materiais e outros, propiciam um distanciamento do indivíduo do foco do problema.¹³

Participação da mãe no cuidado à criança: a busca de informações e o tempo de hospitalização fortalecendo a mãe para a tomada de decisões

Em relação ao cuidado à criança, M4 relatou sua participação no preparo da unidade e no carinho dispensado à mesma:

Eu procuro [...] ajudar, trocar, ou na hora que tiver trocando o lençol, ajuda, e isso são coisas que nos ajudam a aproximar do profissional, entendeu? (M4).

Das doze mães entrevistadas, três destacaram ter a necessidade de obter informações sobre tudo que acontece com seus filhos:

[...] não sei se eles pensam assim: "nossa que mãe chata, curiosa" [...] Mas vai fazer o que? É o nosso filho. A gente tem essa curiosidade e eu pergunto (M5).

[...] eles estão lá colocando a medicação, as médicas com certeza conversaram com eles, aí chego lá eu pergunto [...] Eles têm que me falar [...] (M2).

[...] Tem uns enfermeiros que eu pergunto e eles me explicam direito, "mãe é para isso, isso e isso", então sabem explicar direito. Já tem outros que chegam, colocam, fazem e não falam nada. Então, a gente fica perdida, porque nós não entendemos de nada [...] (M3).

A equipe de saúde tem a responsabilidade de dar esclarecimentos à família sobre as condições clínicas da criança hospitalizada, valorizando a história de vida desta, seus valores, culturas e experiências.²

Constatou-se que as mães participam do cuidado, mesmo estando em um setor que utiliza dispositivos tecnológicos, e refeririam cuidar do espaço que seus filhos permanecem, observando e conferindo outros cuidados como aspiração de cânula de traqueostomia, bem como a administração de medicamentos. Ainda ressaltaram a oportunidade de dar atenção e carinho aos mesmos.

O fato de as mães questionarem traz, muitas vezes, a sensação de estar incomodando, no entanto, reconhecem que têm o direito a estas informações, conforme a fala de M8:

Eu quero saber, porque eu tenho o direito de saber, é meu filho [...] (M8).

Evidenciou-se na fala de M10 que existe uma preocupação com o volume desprezado da medicação que foi administrada na criança:

Eu fico nessa preocupação, olho, vigio, às vezes levo esporro porque ponho a mão, mas eu tenho essa curiosidade de saber se aquele medicamento descartado que não entrou vai fazer a diferença na minha filha, eu tenho essa curiosidade. (M10).

No que se refere ao cuidado à criança em uso de dispositivos tecnológicos, como a traqueostomia, duas mães relataram sentimentos de medo inicial com relação à contaminação/infecção e à saída da cânula:

Eu aprendi a lidar com a traqueostomia [...] é só mesmo o perigo da infecção. A contaminação e o perigo dela sair. Agora tudo fica tranquilo, você aspira, dá uma limpadinha, colocar uma gazezinha [...] (M11).

No começo eu também ficava muito apavorada, me dava nervoso da enfermeira aspirando, eu fechava o olho, olhava para o outro lado... agora já faço com uma luva só... Eu aspiro, eu troco o cordão, às vezes está meio tortinho eu boto para o lugar. Mas é muito tranquilo, eu já me acostumei bastante... mas tudo é questão de tempo, você pega direitinho. (M8).

O comportamento das mães/acompanhantes em questionarem sobre os cuidados e medicamentos administrados está associado às interações ocorridas no cenário hospitalar. As mães precisam e buscam informações relacionadas ao seu filho de forma a acompanharem o estado clínico da criança e adquirirem maior confiança na equipe de saúde.

O familiar na hospitalização da criança vai adquirindo conhecimentos sobre as condições da criança, normas e funcionamento da instituição, tornando-se mais exigente e questionador, pois se sentem mais esclarecidos sobre a cultura hospitalar.¹⁴

Os símbolos significantes podem constituir-se de palavras, gestos, desenhos, artifícios mecânicos, objetos que facilitam a interação. Estes são caracterizadores da cultura e da transmissão dos saberes.⁶

Quanto mais tempo os familiares/acompanhantes permanecem no hospital, mais rapidamente criam estratégias com o objetivo de proteger a criança¹¹ e reconhecem o direito de obter informações sobre seus filhos.

De acordo com a Resolução 41, do CONANDA, que dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados, o item 10 destaca o direito de a criança e seus responsáveis terem conhecimento sobre o diagnóstico e tratamento que será feito.¹⁵

É importante a inserção da família na assistência, para que haja uma melhora do cuidado à criança, sem o julgamento precoce de que o familiar não tem condições de participar do cuidado.²

Ser mãe de uma criança com câncer é assumir um novo papel, permeado pelo tempo que resta com a ameaça da doença, sendo a criança sua prioridade.³ O Homem se adapta às pressões ambientais e se apoia nos sistemas de símbolos significantes para se orientar no novo ambiente.⁶

Das doze mães, duas destacaram a tomada de decisão quanto à autorização de procedimentos cirúrgicos, com base nas informações adquiridas com o profissional médico e enfermeiro, bem como, a internet:

Quando eu cheguei aqui [...] eles disseram para mim que eu teria que assinar o termo para essa traqueostomia, eu

relutei, não quis assinar. Eu fui me informar com a médica do Hospital X, assim, se realmente era necessária aquela traqueostomia... (M10).

[...] Quando eles vieram com a ideia, eu também não queria [...] eu consultei a internet, pedi informação para o enfermeiro se era melhor, todo mundo falava que ia ser melhor, no caso como ele estava entubado, foi bem melhor mesmo, ficou com o rosto praticamente todo livre... (M8).

Em uma situação de decisão sobre o tratamento do seu filho, a mãe sempre busca estratégias de ajuda no sentido de obter outras opiniões ou informações sobre os procedimentos de forma a tomar uma decisão mais segura. Também procuram por profissionais da escala hierárquica superior, que possam atendê-los em suas necessidades, sendo, portanto, uma estratégia para superar suas dificuldades durante a internação da criança.¹²

Fornecer informações e esclarecer dúvidas da família a respeito do processo saúde-doença da criança é uma ação que deve ser incorporada na prática cotidiana assistencial. A equipe de enfermagem deve ter capacidade para exercer essa atividade, a fim de estimular e auxiliar a família a adquirir confiança nas ações.¹⁶

CONCLUSÃO

Diante da hospitalização da criança com câncer, as mães sobrevivem ao cenário hospitalar, levando-se em consideração que não são "nativas", e sim "estrangeiras", apreendendo a cultura do ambiente hospitalar a partir das interações vivenciadas neste cenário.

Como sistemas simbólicos utilizados nas interações com as mães/acompanhantes, as que permanecem por maior tempo na UTIP oncológica, reproduzem o controle institucional através da cobrança das normas instituídas, mostrando domínio do *pátio familiar*.⁶

No início, as mães/acompanhantes relataram medo e insegurança e, com o tempo, estas adotaram como símbolos a coragem e a observação à equipe durante os procedimentos hospitalares e conseguiram dominar seus medos e receios, passando segurança a outras mães quanto à realização destes procedimentos.

No que concerne às relações dos familiares com as mães que acompanham seus filhos com câncer no hospital, foi possível evidenciar que algumas possuem membros da família que se propõem a revezar com elas o acompanhamento intra-hospitalar, sendo muito importante poder contar com alguém neste momento tão difícil, ainda que optem por ficar com seus filhos em tempo integral, por terem receio de se ausentarem no momento em que algo de ruim possa acontecer aos seus filhos.

Por outro lado, outras mães se sentem sozinhas, por não terem ninguém que as ajude neste revezamento, ou sequer poderem contar com a preocupação dos familiares em um contato telefônico para saber sobre as condições clínicas da criança, bem como, se a própria mãe precisa de algo.

Diante deste contexto, as mães relatam que estabelecem, durante o seu tempo de acompanhamento hospitalar, relações com as pessoas que trabalham no hospital, que vão além dos laços consanguíneos, estreitando vínculos, formando uma nova família.

Na participação da mãe/acompanhante nos cuidados à criança, estas se utilizam de sistemas simbólicos como o reconhecimento dos seus direitos na obtenção de informações acerca do tratamento do seu filho, principalmente na administração de medicamentos e na importância da sua permanência no hospital para acompanhamento da criança. Quanto maior a informação e o envolvimento das mães no plano terapêutico da criança, esclarecendo os riscos e benefícios, maior o entendimento, segurança e tranquilidade para a adesão ao tratamento proposto.

Como limitação do estudo, é possível destacar a própria fragilidade emocional das mães durante as entrevistas, onde as questões emocionais ficavam bem evidentes. Para isso, contou-se com apoio do serviço de psicologia durante as entrevistas, para que fossem oferecidos suporte a estas mães.

É notório que compartilhar saberes, espaços, culturas diferentes não é fácil e sequer constante e linear. Portanto, são necessárias mudanças de valores, comportamentos e atitudes por parte dos profissionais e das mães que coabitam o mesmo cenário. Por ser a cultura plástica, deve-se respeitar a diversidade e tornar a convivência e as interações harmoniosas no cenário hospitalar.

Este estudo também mostrou que as mães de crianças com câncer precisam ser ouvidas e amparadas ao longo do processo de tratamento, pois estas precisam de suporte físico, prático e psicossocial para suportarem as demandas do cuidar de uma criança com câncer intra e extra hospitalar. Sendo assim, a equipe de enfermagem deve facilitar a coparticipação das mães no cuidado à criança com câncer hospitalizada, fazendo-as resgatarem sua autonomia e, principalmente, permitindo maior participação dos familiares neste cenário que apresentam normas rigorosas.

Diante do exposto, se faz necessário dar voz a essas mães, criando espaço de acolhimento para este público-alvo com o objetivo de facilitar a expressão da emoção, bem como discutir temas como problemas sociais, tratamento da criança, dificuldades de relacionamento, normas, rotinas e relações de poder, facilitando as relações interpessoais e a convivência hospitalar.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil [página da internet]. Rio de Janeiro (RJ); 2014 [cited 2014 Oct 10]. Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>
2. Santos LF, Oliveira LMAC, Barbosa MA, Siqueira KM, Peixoto MKV. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. *Rev bras enferm* [Internet]. 2013 [cited 2014 Aug 20]; 66(4):473-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000400002&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000400002>
3. Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JABL, Salge AKM, Siqueira KM. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Ciência, Cuidado e Saúde* (Paraná) [Internet]. 2010 [cited 2015 Mar 10]; 9(2):374-82. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/11250/6089>. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v9i2.11250
4. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2010 [cited 2015 Apr 20]; 14(2):301-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000200013&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000200013>
5. Silva LF, Cabral IE, Christoffel MM. The (im)possibilities of play for children with outpatient cancer treatment. *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2010 [cited 2015 Apr 16]; 23(3):334-40. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000300004&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000300004>
6. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Guanabara; 1989. 213p.
7. Fontanella JJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2011 [cited 2015 Feb 2]; 27(2):389-94. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000200020&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200020>
8. Chizzotti A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. 6a ed. São Paulo: Cortez, 2005.
9. Hoffmann MV, Oliveira ICS. Entrevista não-diretiva: uma possibilidade de abordagem em grupo. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2009 [cited 2013 Sep 10]; 62(6):923-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000600021&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000600021>
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14a ed. São Paulo: Hucitec Editora; 2014. 408p.
11. Miranda KE, Aravena VJ. Sobrecarga, apoio social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc enferm* [Internet]. 2012 [cited 2015 Apr 16]; 18(2):23-30. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003&Ing=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
12. Souza TV, Oliveira ICS. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2010 [cited 2014 Sep 16]; 14(3):551-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000300017&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000300017>
13. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interaction between the nursing staff and family from the family's perspective. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2013. [cited 2014 Jan 20]; 17(4):781-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400781&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20130024>
14. Martinez EA, Tocantins FR, Souza SR. The specificities of communication in child nursing care. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2013. [cited 2014 Jul de 20]; 34(1):37-44. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000100005&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000100005>
15. Resolução Nº 41, de 13 de outubro de 1995. Dispões sobre os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. *Diário Oficial da União DOU Seção 1*, de 17 out 1995. [cited 2013 Jul 15]. Available from: http://www.presidencia.gov.br/estrutura_presidencia/sedh/conselho/conanda/arqcon/arqcon/41resol.pdf
16. Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS. Importance attributed to the social support network by mothers with children in an intensive care unit. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2014 [cited 2016 Sep 01]; 18(1):60-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100060&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140009>

* Pátio familiar - "ambiente natural" de acordo com Geertz (1989), ou seja, é o lugar onde são estabelecidas as interações.