

## O CUIDADO DOMICILIAR À CRIANÇA EM QUIMIOTERAPIA NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR FAMILIAR<sup>a</sup>

Natália Rocha Chagas COMARU<sup>b</sup>  
Ana Ruth Macêdo MONTEIRO<sup>c</sup>

### RESUMO

Como doença crônica, o câncer infantil assume a forma de doença progressiva, que impõe modificações na vida da criança e da família, exigindo readaptações e estratégias de enfrentamento. Foi realizado um estudo qualitativo que objetivou compreender como o cuidador familiar vivencia o cuidado domiciliar à criança em quimioterapia. Neste artigo é analisado o caso da cuidadora de uma criança com câncer atendida no hospital-dia de um serviço de Onco-Hematologia de um hospital público geral de pediatria de Fortaleza, Ceará. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista e visita domiciliar, em agosto de 2006. A análise dos dados foi embasada na Fenomenologia Sociológica. Os resultados revelaram que o cuidado domiciliar à criança com câncer atribui ao cuidador novas responsabilidades, provoca mudanças repentinas em seu cotidiano, é pautado na oferta de carinho, e compreendido como uma ação gratificante, engrandecedora.

**Descritores:** Família. Cuidadores. Assistência domiciliar. Cuidado da criança. Neoplasias.

### RESUMEN

*Como enfermedad crónica, el cáncer infantil asume la forma de enfermedad progresiva que impone modificaciones en la vida del niño y de la familia, exigiendo readaptaciones y estrategias de enfrentamiento. Se realizó un estudio cualitativo que buscó comprender cómo el cuidador familiar vive el cuidado domiciliario del niño en quimioterapia. En este artículo se analiza el caso de la cuidadora de un niño con cáncer, atendido en un hospital día de un servicio de Onco-Hematología de un hospital público general de pediatría de Fortaleza, Ceará, Brasil. La recolección de datos se realizó mediante entrevista y visita domiciliar en agosto del 2006. El análisis de los datos se basó en la Fenomenología Sociológica. Los resultados revelaron que el cuidado domiciliario del niño con cáncer le atribuye al cuidador nuevas responsabilidades y provoca cambios repentinos en su día a día y que se caracteriza por el ofrecimiento de cariño y es entendido como una acción gratificante, engrandecedora.*

**Descriptores:** Familia. Cuidadores. Atención domiciliar de salud. Cuidado del niño. Neoplasias.

**Título:** El cuidado domiciliario del niño en quimioterapia desde la perspectiva del cuidador familiar.

### ABSTRACT

*Being a chronic disease, cancer in children is a progressive disease that imposes changes in the life of the children and their families, requiring adaptations and strategies to face the new situation. This qualitative study aimed at understanding how family caregivers experience home care of children under chemotherapy. This article discusses the case of a caregiver of a child with cancer cared at the daycare of the service of oncology-hematology of a public pediatric general hospital in Fortaleza, Ceará, Brazil. Data were collected through interviews and home visits, in August, 2006, and analyzed based on Sociological Phenomenology. Results showed that the home care of children with cancer requires from the caregiver new responsibilities, causes sudden changes in their habits, it is based on love, and understood as a gratifying action.*

**Descriptors:** Family. Caregivers. Home nursing. Child care. Neoplasms.

**Title:** Homecare of children under chemotherapy from the perspective of the family caregiver.

<sup>a</sup> Artigo elaborado a partir da dissertação desenvolvida em 2006 no Curso de Mestrado Acadêmico Cuidados Clínicos em Saúde (CMACCLIS) da Universidade Estadual do Ceará (UECE), Brasil.

<sup>b</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Pesquisadora do Grupo de Pesquisa Educação, Saúde e Sociedade (GRUPESS), Ceará, Brasil.

<sup>c</sup> Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Graduação em Enfermagem e do CMACCLIS da UECE. Enfermeira do Hospital de Messejana. Pesquisadora do GRUPESS, Ceará, Brasil.

## INTRODUÇÃO

A família assume importante papel no cuidado à criança, pois detém a responsabilidade com o bem-estar físico, emocional e social de seus membros, e é no reduto familiar que a criança encontra boa parte de seu referencial. Assim, a fragilidade que uma doença crônica como o câncer impõe ao viver das famílias, considerando as intercorrências durante a quimioterapia, repercute em como a criança será tratada e enfrentará seu adoecimento e tratamento<sup>(1,2)</sup>.

Como doença crônica, o câncer infantil assume a forma de moléstia progressiva, ou seja, de patologia contínua com início sintomático, e progride em severidade, descrevendo fases típicas para a maioria das famílias, que se referem ao período pré-diagnóstico, ao diagnóstico propriamente dito, ao momento de reorganização e reestruturação familiar, à exacerbação de sintomas da doença, aos períodos de hospitalização, à necessidade de aprender habilidades para lidar com a doença e à tomada de decisão diante de mudanças no percurso da doença<sup>(3)</sup>.

Cada fase impõe modificações na vida da criança e sua família, exigindo readaptações e estratégias variadas de enfrentamento, dependendo da complexidade e gravidade da doença e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio<sup>(4)</sup>. Nessa situação, os pais podem sentir a perda do controle, por não conseguirem desempenhar seus papéis efetivamente, sentindo-se impotentes por não proteger a criança frente ao adoecimento como gostariam.

Diante disso, a assistência de enfermagem e a terapia não devem se restringir a restauração do funcionamento anatomofisiológico, mas também proporcionar o crescimento e desenvolvimento da criança, preservando suas relações sociais, afetivas e psicológicas, além de auxiliar a família a encontrar o saudável mesmo na presença da doença<sup>(2,5)</sup>.

Assim, o objetivo deste estudo foi compreender como o cuidador familiar vivencia o cuidado domiciliar à criança em quimioterapia. Para tanto, desenvolvemos um trabalho científico com cuidadores domiciliares de crianças com câncer em quimioterapia<sup>(6)</sup>, e selecionamos para este artigo o caso de uma cuidadora que assumiu por completo o cuidado à uma criança com a qual não mantém laços de consangüinidade, abandonada pela mãe biológica.

Entendemos que cuidar em pediatria significa envolver a criança e a pessoa significativa para ela neste cuidado, pois a criança estrutura seu mundo-vida a partir das experiências do cotidiano, em um mundo intersubjetivo, relacional, sob influência e interpretação dos atores envolvidos, no caso, sua família, sua primeira e principal referência no processo de socialização.

Nessa perspectiva, o cuidado domiciliar ganha destaque e o cuidador familiar precisa de um olhar crítico, visando amenizar os prejuízos da sobrecarga de atividades de cuidado que geralmente desempenha sozinho, e que podem comprometer sua saúde física e mental.

## METODOLOGIA

O presente artigo trata de um recorte da dissertação intitulada "O cuidador familiar e o cuidado à criança com câncer em quimioterapia no domicílio: abordagem da Fenomenologia Social", que foi realizada com cuidadores domiciliares de crianças em quimioterapia, atendidas no hospital-dia de um serviço de Onco-Hematologia de um hospital público geral de pediatria, no município de Fortaleza, estado do Ceará<sup>(6)</sup>. Apresenta uma discussão mais aprofundada sobre um dos casos encontrados, que diz respeito a uma cuidadora que não mantinha laços de consangüinidade com a criança que assistia em casa, e foi selecionado pela especificidade e complexidade da situação vivenciada.

O estudo foi de natureza qualitativa, o qual é um baseado na premissa de que a compreensão da experiência humana como é vivida pelos indivíduos só é possível através das vozes e interpretações daqueles que a vivenciam, acessadas por meio de interações subjetivas<sup>(7)</sup>.

A coleta de dados ocorreu em agosto de 2006. Os encontros iniciais com a criança e a participante ocorreram na instituição, e em seguida, foi realizada visita domiciliar. Para tanto, foi aplicada entrevista semi-estruturada, que fornece dados básicos para o desenvolvimento e compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação, pois objetiva uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações quanto aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos<sup>(8)</sup>.

Seguindo os princípios éticos determinados pela Resolução 196/96<sup>(9)</sup>, o estudo foi encaminha-

do ao Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição e aprovado previamente, sob o parecer número 50/06. A participante foi informada sobre a pesquisa e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, confirmando sua participação.

Considerando a dificuldade em estabelecer uma definição universal de família, pois os conceitos de família que utilizam critérios de consanguinidade, adoção e matrimônio são limitados e não contemplam todas as realidades expressas por essa instituição de caráter dinâmico, e visando contemplar a realidade encontrada na família foco do estudo, foi adotado o conceito de família vivida. Segundo esse conceito, a família é entendida como um modo de viver cotidiano, que se manifesta como a organização possível dentro das circunstâncias vividas das pessoas e das possibilidades de ação diante de suas reais condições de vida, afastando-se da família pensada, aquela considerada boa e desejável, mas irreal, presente apenas no imaginário de seus membros<sup>(10)</sup>.

Na análise dos dados, buscando compreender o sentido que o cuidador familiar atribui ao cuidado residencial à criança com câncer, optamos pela abordagem fenomenológica, cujo foco é a compreensão do significado da experiência vivida e permite ao pesquisador investigar alguma dimensão da existência cotidiana de um grupo específico de pessoas por meio de um processo dialógico<sup>(11)</sup>. Isto porque o cuidado residencial à criança com câncer aparece como uma ação entre pessoas que compartilham o mesmo tempo e espaço, adquirindo, portanto, uma dimensão social, e as idéias de Schutz oferecem embasamento para apreender os significados subjetivos presentes na ação social dos sujeitos cuidadores.

Inicialmente transcrevemos e efetuamos leitura e releitura dos depoimentos, procurando identificar o sentido do todo. Em seguida, agrupamos os trechos das falas por aspectos de significação afins e identificamos as categorias concretas que evidenciavam as ações do sujeito no cuidado domiciliar a criança com câncer, permitindo buscar o típico dessas ações. Posteriormente, passamos à análise compreensiva dos discursos, à luz dos conceitos da Fenomenologia Social de Alfred Schütz.

Segundo a Fenomenologia Sociológica, vivemos em um **mundo intersubjetivo** ou **mundo da vida diária**, que é o cenário e também o objeto de nossas ações e interações, onde vivemos como homens entre outros homens, com quem nos vin-

culamos por influências e trabalhos comuns, compreendendo aos demais e sendo compreendido por eles. É um mundo anterior a nós, experimentado e interpretado por outros (nossos predecessores), como um mundo organizado, e que é dado à nossa própria experiência e interpretação<sup>(12,13)</sup>.

Assim, quando consideramos o reflexo do social na experiência pessoal, compreendemos melhor os significados, sentimentos e atitudes dos atores sociais, e dessa forma penetramos no seu mundo-vida, entendendo a forma utilizada para enfrentar as diversas situações da sua vida diária<sup>(14)</sup>.

Aplicamos a Fenomenologia Social para compreender o cuidado residencial à criança em quimioterapia, pois essa abordagem permite uma aproximação ao mundo vivido do cuidador familiar, possibilitando apreender a essência dessa experiência para ele, partindo de sua descrição, percebendo seu comportamento por meio da intenção que anima seus atos, fruto de sua intersubjetividade, elaborada a partir de suas relações sociais.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### A vida cotidiana da família

Inicialmente, contextualizamos a vida cotidiana da família, da criança e de sua cuidadora, conforme informações coletadas nos contatos estabelecidos na instituição e na visita domiciliar. Para preservar o anonimato, a criança recebeu nome fictício, e a família foi nomeada com a palavra que melhor expressou o relacionamento entre a criança e a cuidadora familiar, evidenciado mediante observação.

Arthur tem sete anos e sofre de meduloblastoma há um ano. No início do tratamento, ficou internado por oito meses, quando se submeteu à cirurgia de derivação ventrículo peritoneal. Sofreu infecção de válvula, realizou nova cirurgia, retirou o tumor, e foi traqueostomizado. Ele não anda e alimenta-se por sonda nasoenteral. Atualmente, faz ciclos mensais de cinco dias de quimioterapia.

Seu pai era dono de uma granja, e acompanhava o filho durante o dia no hospital. Ele pediu à mulher de um de seus funcionários que acompanhasse a criança à noite durante sua hospitalização.

Os pais se separaram, o pai casou-se novamente, e a mãe de Arthur mudou-se para o interior do estado do Ceará, deixando os outros dois filhos com a avó. A madrasta rejeitou a criança doente, e o pai perguntou à acompanhante se gostaria de levá-la para sua casa após a alta. A acompanhante aceitou e hoje cria o menino como filho.

Ela tem 30 anos, é casada, católica, e tem ensino médio incompleto (1º ano). Trabalhava como auxiliar de costureira, mas está desempregada. Pretende realizar curso técnico em enfermagem, pois acredita ter aprendido muito com o cuidado ao Arthur. A renda da família é constituída pelo salário da mãe dela (cabeleireira), pelas vendas de seu pai em uma banca de jogo do bicho e pelo salário do marido (funcionário na granja).

O pai legítimo do Arthur o aposentou por invalidez, utilizando a documentação da acompanhante e alegando junto ao órgão responsável que ela era a mãe do menino, mas ficou com o cartão do benefício, e só repassa mensalmente o valor de 100 reais, permanecendo com o restante (250 reais). A cuidadora também recebe, eventualmente, uma quantia irrisória em dinheiro de uma tia do Arthur que mora próxima a sua casa.

A rotina assistencial da cuidadora com Arthur é intensa. Ela o banha três vezes ao dia, administra alimentação por gavagem a cada três horas, administra medicações, aspira secreções orotraqueais quando necessário, e passa a tarde toda lavando as roupas dele, devido à sua incontinência urinária e intestinal. Além disso, ela afirmou sempre escaldar os utensílios da criança, e utilizar água mineral para lavagem da sonda nasoenteral. Afirmou que o cuidado ao menino onera o orçamento familiar, principalmente quanto ao consumo de água.

O menino é assistido pelo Programa de Atendimento Domiciliar (PAD), disponibilizado pela instituição hospitalar para crianças mais debilitadas e com limitações graves impostas pela doença. Assim, Arthur dispõe de cama, cadeira de rodas, aspirador e aparelho de aerossol em casa. No entanto, a cama não é um leito hospitalar. É de madeira, muito baixa e estragada pelo uso por outros pacientes do PAD, e o menino não a utiliza.

Além disso, ele é cadastrado no serviço de apadrinhamento da associação, segundo o qual voluntários interessados em ajudar as famílias tornam-se padrinhos das crianças com câncer, ofertando uma cesta básica mensal para elas.

## A visita domiciliar

Na casa onde mora o Arthur vivem sete pessoas: os pais da cuidadora, ela, o marido, dois filhos legítimos e o menino. A habitação tem três quartos, uma sala, uma cozinha, três áreas, banheiro e um grande quintal. Tem água encanada, rede de esgoto, energia elétrica, e a família utiliza o telefone fixo de uma vizinha.

A casa é própria e está localizada em uma rua ampla, de calçamento, com acesso a uma avenida extensa, que percorre boa parte do bairro. É bem arejada, e alguns cômodos, como os quartos, foram reformados, e são mais novos que outros, como a sala, que tem o telhado bastante deteriorado, sem forro, o que causa infiltrações e goteiras na estação chuvosa. Isso incomoda muito a todos, e a falta de recursos para reparar o problema foi motivo de queixa da família.

O menino dorme em cama de casal com a cuidadora. Ela costuma mobilizá-lo sempre da cama para a cadeira de rodas, e ele passa o dia na área principal da casa. Apesar de suas limitações, Arthur interage bem com os demais filhos da cuidadora.

A avó materna legítima pediu que ela devolvesse a criança quando recebesse alta da associação, mas a cuidadora rejeitou a proposta. Ela acredita na recuperação do menino e deseja adotar Arthur legalmente no futuro.

## Interpretação compreensiva do discurso

A partir dos conceitos da Fenomenologia Sociológica foi possível apreender o significado subjetivo da ação de cuidar da criança com câncer em quimioterapia sob o olhar do cuidador familiar. Alguns aspectos importantes presentes em trechos da entrevista com a cuidadora são destacados e discutidos, favorecendo o entendimento de seu tipo vivido.

Percebemos que, embora a cuidadora receba orientações dos profissionais de saúde da associação e desempenhe suas ações buscando atender às recomendações, ela faz uma leitura pessoal do que deve ser feito em casa e assiste a criança imprimindo ao cuidado familiar características singulares.

*Compro água mineral e ferver, porque é tudo água fervida. Se eu vou dar o leite, primeiramente eu lavo a sonda com água mineral. [...] Eu banho, dou o comer na hora certa, ele não dorme de noite. Ele come seis da*

*manhã, nove, doze, três, seis da tarde, nove, doze da noite e três horas da manhã, tudo eu. [...] Eu me acordo de manhã dou logo banho nele, né, na cadeira de rodas, com ele sentado, aí depois eu dou o leite, aí aspiro ele, aí boto ele pra ficar deitado o dia todinho, quando ele não quer, eu boto ele na cadeira de rodas (Cuidadora, família caridade).*

As pessoas orientam suas atitudes e ações não em função de uma realidade objetiva, mas baseadas na forma percebida dos significados subjetivos e intersubjetivos, atribuídos às experiências adquiridas no desenrolar de sua história pessoal e social<sup>(15)</sup>.

O homem constitui seu acervo de experiências a partir da herança e da educação, das múltiplas influências da tradição, dos hábitos e de sua própria reflexão prévia, e embora seu conhecimento da vida cotidiana tenha caráter apenas aproximado ou típico, os hábitos, regras e princípios que regularmente aplica com êxito são premissas suficientes para satisfazer as exigências no momento da ação, e bastam para o desempenho da vida<sup>(12)</sup>.

Assim, as ações de cuidado domiciliar encontram-se pautadas no conhecimento à mão da cuidadora, constituído por uma mescla de experiências prévias de cuidado que ela vivenciou. Na ocasião do cuidar, a cuidadora antecipa situações futuras, prevê complicações com a sua atuação e busca manter a saúde da criança com medidas que evitem a recorrência de infecções e novas internações, embora nem sempre haja coerência entre motivos, meios e fins esperados na relação de cuidado e suas causas e efeitos.

Oferecer carinho à criança foi algo referido pela cuidadora como fundamental ao cuidado. Essa valorização do estar junto, apoiando e envolvendo-se emocionalmente com a criança, revela um **motivo para** a ação de cuidar, que consiste em dar conforto como estímulo para enfrentar a situação vivida em busca da recuperação, e que é concretizada nas relações significativas cuidador-criança.

*Porque eu penso assim, se ele fosse meu mesmo, se quem tivesse isso fosse um dos meus filhos, eu não ia fazer a mesma coisa? Podia ter dez, 15 filhos, eu tinha que fazer. Eu acho que foi Deus que me botou ele, pra mim cuidar dele [...]. A avó dele mesmo disse: "Só tu mesmo, só Deus, porque eu não fico. Quando ele ficar bom eu quero, mas agora eu não fico". [...] Ele andava, mas depois que foi pra cirurgia, não andou mais. Mas ele*

*ainda fala e eu vou ficar com ele até o dia... [pausa, emocionada] até quando Deus quiser. Eu não tenho coragem de entregar ele não, não tenho... (Cuidadora, família caridade).*

Podemos compreender os atos de outras pessoas reduzindo-os a motivos típicos, construindo um tipo ideal de ator social, dotado de consciência, que o permite utilizar os elementos necessários para efetuar os atos típicos estudados, e conhecer os **motivos para** equivale a descobrir os objetivos esperados com a ação<sup>(12)</sup>.

Entretanto, compreender o ato de cuidar da criança com câncer em quimioterapia no domicílio, na perspectiva do cuidador, não significa conhecer todo o conjunto de conseqüências esperadas por ele com as atividades de cuidado realizadas. Isso porque uma compreensão tão ideal desta ação teria como pressuposto a plena identidade da nossa corrente de pensamento com a dele, o que não é possível, considerando a subjetividade do outro, com seus horizontes de planos de vida individuais, suas experiências individuais e suas referências à situação peculiar que a determina.

Assim, oferecer carinho para auxiliar a criança a recuperar-se, aparece como um motivo típico, de atores típicos, representados pelos cuidadores, que explica o ato de cuidar como um ato típico que surge em uma situação típica: conviver com a criança com câncer em quimioterapia.

Observamos ainda que a cuidadora prioriza o cuidado à criança, cuidando dela sozinha em tempo integral, e não dispõe de tempo livre para atividades de lazer. Interpretamos o seu sofrimento, expresso pelo choro ao discutir esse assunto, como um sentimento de culpa por sentir falta de períodos de descanso, e considerar que tal pensamento é egoísta, pois a criança precisa de sua atenção e é seu papel estar sempre com ela.

Nessa perspectiva, a cuidadora procura justificar para si a necessidade desse regime de dedicação exclusiva, e a impossibilidade de mudança desse quadro. Entretanto, sua fala carrega um tom de lamentação pela falta de momentos prazerosos que desfrutava antes do adoecimento da criança.

*Toda a vida eu fui caseira, eu nunca fui de sair, não. Logo porque tinha os meus meninos e depois eu vim ficar com ele... Ainda o que eu ia muito era uma praia, agora nem isso eu não vou mais... (Cuidadora, família caridade).*

Percebemos que com essa ação a cuidadora mudou seu sistema de referência. Ela reestruturou seus atos, e elementos antes importantes para ela, como suas atividades de lazer, migraram para zonas de relevância marginais, enquanto o cuidado domiciliar à criança tornou-se foco central de interesse, migrando para uma zona de relevância central.

Neste ato reflexivo, o modo como o ator se situa e interpreta uma situação dada é função de sua subjetividade e está relacionada a elementos de sua situação biográfica<sup>(12)</sup>. Assim, a cuidadora resignificou seu viver cotidiano em função da experiência que vivenciava.

Refletindo sobre a experiência de cuidado à criança com câncer, a cuidadora também enxerga o ato de cuidar como algo engrandecedor, gratificante.

*É um ato de caridade, né, assim, eu me apeguei muito a ele, não pelo pai e pela mãe porque não merece, não agradece, nem a família, mas aí como pediram pra eu cuidar, aliás, pediram pra eu ficar com ele uma noite, e dessa noite até hoje ele tá comigo, e eu quero muito bem a ele como se ele fosse meu filho (Cuidadora, família caridade).*

Sentir-se capaz de cuidar e perceber respostas positivas nas atitudes da criança, como reações indicativas de sucesso das medidas implementadas, representa uma recompensa para a cuidadora, e uma motivação para dar continuidade às ações, esperançosa na cura. Isso porque toda projeção consiste em uma antecipação da conduta futura pela imaginação, e só é possível conhecer os atos de outras pessoas conhecendo os **motivos para** ou **motivos porque** desses atos<sup>(12)</sup>.

Neste contexto, na relação entre a criança com câncer e o cuidador domiciliar há uma conexão intersubjetiva de motivos, característica de todo relacionamento social, onde o cuidador projeta suas ações de cuidado segundo a reação que deseja provocar na criança, e a reação da criança é o **motivo para** os atos do cuidador. Além disso, a família se caracteriza como uma comunhão interpessoal de amor, onde pessoas interagem constantemente, compromissadas entre si, tendo o amor como base de sua associação<sup>(16)</sup>.

O cuidado à criança, além de ser algo inerente à família, traz consigo a afetuosidade presente no vínculo entre pais e filhos. A idade e condição clínica da criança em quimioterapia a torna vulnerável aos

olhos dos pais, principais cuidadores, desperta sua compaixão e os impulsiona a fazer o melhor para aliviar seu sofrimento. No caso de Arthur, que foi incorporado a uma nova família, esses laços também estavam presentes, e eram, inclusive, bem fortes, pois o abandono da criança pelos pais biológicos fazia os pais “adotivos” empenharem-se ainda mais no cuidado.

O gesto da cuidadora parece ainda mais generoso quando consideramos a baixa renda familiar, um fator que dificulta o cuidado domiciliar. A cuidadora ressaltou o aumento nos gastos com alimentação e medidas gerais de suporte impostas pelo tratamento.

*O pai dele recebe o benefício dele, não é eu que recebo. Ele compra só as fraldas e o leite do menino e me dá só cem reais. Pronto. Ele não traz mais nada do que isso aí pra ele. Lá no INSS [Instituto Nacional do Seguro Social] tem como se eu fosse a mãe dele, não o nome dela, e o cartão é com o pai, ele não me deu o cartão [...]. A família dele não agradece mesmo não. Olha, não chega um lá em casa pra dizer assim: “Me dá pelo menos um papel de água pra eu te ajudar a pagar”. A água lá de casa vinha 15, 12 reais, agora vem 30, 40, porque eu lavo muito pano dele. Elas não mandam um sabão, elas não mandam uma Kiboa. Ele faz muito xixi e caga que nem uma lagarta, e outra, mija, suja tudo. Menina, de tarde eu passo a tarde todinha lavando pano mijado (Cuidadora, família caridade).*

Os problemas socioeconômicos representam a principal preocupação de famílias de baixa renda que cuidam de pacientes crônicos, e entre eles destacam-se o custo para manutenção do familiar, a falta de equipamentos e recursos materiais, e a dificuldade de efetuar as mudanças que gostariam no domicílio para diminuir suas sobrecargas por recursos financeiros insuficientes<sup>(17)</sup>.

Diante dessa problemática, a cuidadora citou a religiosidade como recurso para enfrentar momentos de dificuldades vividos no transcurso da doença e tratamento.

*Mulher, eu fico tão nervosa, já passei por tanta coisa ruim aqui com ele, eu já vi ele passar muito mal, quase morrer. É tanto que quando ele sente assim qualquer coisa eu já fico bem tranqüila, não esquento mais não, de chorar não, porque se eu for chorar é pior, aí falta força pra cuidar dele. Eu tento tirar isso da minha cabeça, peço à Deus força, muita coragem pra mim cuidar dele, porque se não fosse, ele já tinha morrido*

*há muito tempo. Não tenho coragem de entregar ele, agora se tivesse condições mesmo financeiras, eu adotava ele, porque por ela ter abandonado ele, com o ato de ficar com ele, o pai dele passando a guarda, qualquer juiz daria direito, mas eu não tenho condições, eu não vou ficar. Peço a Deus pra dar a saúde dele porque eu tenho uma menina da idade dele* (Cuidadora, família caridade).

No processo de adaptação e enfrentamento da doença, os familiares da criança com câncer passam por fases bem delimitadas, a saber: buscam enfrentar o tratamento; manter a integridade da família e o bem-estar emocional, estabelecendo suporte mutuamente; e buscam por significado espiritual<sup>(18)</sup>.

Pudemos perceber que a cuidadora, na busca por esse significado espiritual, crê na morte como vontade de Deus e passagem para uma nova vida. Pensar assim traz conformação e ajuda a suportar as incertezas quanto à recuperação da criança, a qual dedica amor de mãe.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A compreensão da experiência de cuidado domiciliar à criança em quimioterapia expressa pela cuidadora demonstra que o câncer infantil provoca mudanças afetivas e instrumentais em pouco tempo, exigindo da família uma mobilização mais rápida na sua capacidade de administrar a crise que vivencia, como a sobrecarga de atividades de cuidado, que reduz o tempo livre do cuidador familiar para si e para os demais familiares. Essa realidade pode ocasionar, inclusive, problemas de relacionamento entre casais, entre pais e filhos e outros parentes, bem como, o convívio cotidiano com a dor, o sofrimento e o fantasma da morte, é uma realidade de manejo difícil por parte dos familiares.

Aprendemos a partir do vivido do comportamento social da cuidadora, que o típico da ação de cuidado domiciliar à criança com câncer em quimioterapia consiste em um cuidar amoroso, entendido como ação gratificante e engrandecedora, mas que também provoca dor, ansiedade e medo. Esse cuidado é dificultado principalmente pela carência de recursos financeiros da família e pela gravidade da condição clínica da criança, motivo pelo qual o suporte financeiro e social, representado pelo serviço de saúde e pela família, e a colaboração da criança são fundamentais para a cuidadora.

Nesse contexto, a religiosidade aparece como forma de enfrentamento da cuidadora, que está comprometida exclusivamente com a ação de cuidar e envolvida emocionalmente com a criança, sofrendo com as mudanças em seu cotidiano, e sempre acreditando na sua recuperação.

Consideramos que os profissionais de enfermagem, na relação intersubjetiva que mantêm com os cuidadores da criança, podem atuar captando a forma como a família significa a situação que vive e, assim, influenciando e sendo influenciados no encontro com o outro, com o qual se colocam face a face. Têm, também, possibilidade de transcender, abandonando o cuidado essencialmente biologicista, em favor de um cuidado que auxilie as famílias e, especialmente, o cuidador domiciliar de crianças com câncer em quimioterapia, a responder melhor às suas demandas cotidianas.

## REFERÊNCIAS

- 1 Muniz RM, Dutra MG. O cliente em tratamento quimioterápico: a família vivenciando o cuidado. Família, Saúde e Desenvolvimento 2003;5(2):125-32.
- 2 Souza AIJ, Erdmann AL. A criança com diagnóstico de câncer: revisitando o caminho das políticas de atendimento. Revista Gaúcha de Enfermagem 2003;24(1):23-33.
- 3 Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. Revista da Escola de Enfermagem da USP 2005;39(4):469-74.
- 4 Vieira MA, Lima RA. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Revista Latino-Americana de Enfermagem 2002;10(4):552-60.
- 5 Cagnin ERG, Ferreira NML, Dupas G. Vivenciando o câncer: sentimentos e emoções da criança. Acta Paulista de Enfermagem 2003;16(4):18-30.
- 6 Chagas NR. O cuidador familiar e o cuidado à criança com câncer em quimioterapia no domicílio: abordagem da Fenomenologia Social [dissertação]. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará; 2006.
- 7 Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.
- 8 Gaskell G. Entrevistas individuais e grupais. In: Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa qualitativa com texto, ima-

- gem e som: um manual prático. Petrópolis: Vozes; 2002. p. 64-89.
- 9 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF), 1997.
- 10 Szymanski H. A relação família-escola: desafios e perspectivas. Brasília (DF): Plano; 2001.
- 11 Lobiondo-Wood G, Haber J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
- 12 Schütz A. El problema de la realidad social. Buenos Aires: Amorrortu; 1974.
- 13 Schütz A. Collected papers I: the problem of social reality. 6<sup>th</sup> ed. Netherlands: Kluwer Academic; 1990.
- 14 Monteiro ARM. A família na promoção da saúde mental. In: Anais do 54º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 2002 nov 9-14; Fortaleza, Brasil. Fortaleza: ABEn/CE; 2002. p. 1-16.
- 15 Lacaz CPC, Tyrrell MAR. A enfermagem e o cuidar de crianças com câncer: uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo universo familiar. Acta Paulista de Enfermagem 2003;16(2):33-40.
- 16 Wernet M, Ângelo M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. Revista da Escola de Enfermagem da USP 2003;37(1):19-25.
- 17 Marcon SS, Lopes MC, Antunes CRM, Fernandes J, Waidman MAP. Famílias cuidadoras de pessoas com dependência: um estudo bibliográfico. Online Brazilian Journal of Nursing [periódico na internet] 2006 [citado 2006 out 23];5(1). Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/145/40>.
- 18 Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. Revista da Escola de Enfermagem da USP 2005;39(4):469-74.

---

**Endereço da autora / Dirección del autor / Author's address:**

Natália Rocha Chagas Comaru  
Rua Marcelino Lopes, 4243, Sapiranga  
60833-075, Fortaleza, Ceará  
E-mail: [nataliarocha.ce@superig.com.br](mailto:nataliarocha.ce@superig.com.br)

Recebido em: 17/10/2007  
Aprovado em: 13/06/2008