



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**GABRIELLA MICHEL DOS SANTOS BENEDETTI**

**VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER:  
UM ENFOQUE FENOMENOLÓGICO EXISTENCIAL**

**MARINGÁ  
2012**

**GABRIELLA MICHEL DOS SANTOS BENEDETTI**

**VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER:  
UM ENFOQUE FENOMENOLÓGICO EXISTENCIAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.  
Área de concentração: O cuidado à saúde nos diferentes ciclos da vida.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Catarina Aparecida Sales

**MARINGÁ  
2012**

### Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

B462v Benedetti, Gabriella Michel dos Santos  
Vivências de pais de crianças e adolescentes com  
câncer: um enfoque fenomenológico existencial /  
Gabriella Michel dos Santos Benedetti. -- Maringá,  
2012.  
116 f.

Orientador: Profa. Dra. Catarina Aparecida Sales.  
Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de  
Maringá, Departamento de Enfermagem, Programa de  
Pós-Graduação em Enfermagem, 2012.

1. Câncer - Criança - Enfermagem. 2. Câncer -  
Adolescente - Enfermagem. 3. Câncer - Pais -  
Enfermagem. I. Sales, Catarina Aparecida, orient.  
II. Universidade Estadual de Maringá. Departamento  
de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em  
Enfermagem. III. Título.

CDD 22. ed. 610.73698

GABRIELLA MICHEL DOS SANTOS BENEDETTI

**VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER:  
UM ENFOQUE FENOMENOLÓGICO EXISTENCIAL**

Aprovado em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Catarina Aparecida Sales (Orientadora)  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Regina Szylit Bousso  
Universidade de São Paulo – USP

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Mara Lúcia Garanhani  
Universidade Estadual de Londrina – UEL

## **DEDICO**

Às crianças e adolescentes com câncer que representam o maior amor que seus pais  
possam sentir.  
Aos pais que vivenciam o câncer infanto-juvenil em seus lares e que se dispuseram a  
participar deste estudo, confiando a mim suas vivências.

## AGRADECIMENTOS

A Deus que tem me dado forças para me manter firme em meus propósitos.

Ao meu amado, Arremir Benedetti, uma joia de amigo, companheiro, cúmplice, que compreendeu a minha ausência em nosso lar, e sem cobranças, esteve comigo durante toda esta jornada, fortalecendo-me com suas palavras de otimismo, escutando pacientemente o meu desabafo nos muitos momentos de dificuldade e acolhendo-me em seus braços quando o choro tornava-se inevitável.

À minha mãe, Nizanor, sinônimo de rara força e coragem, minha musa inspiradora, que muito sofreu e ainda sofre com a distância, e que não mediu esforços para que eu me tornasse a profissional que sou hoje, por seu imenso e incondicional amor. Esta vitória também é sua.

Ao meu pai, Edioge, e meu irmão, Edioge Júnior, que mesmo distantes fisicamente, em pensamento estiveram sempre ao meu lado, torcendo pelo meu sucesso e lembrando-me de que as dificuldades servem para serem superadas e nos tornemos ainda mais fortes.

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Catarina, por ter me mostrado a importância da disciplina, por sua orientação e paciência, seus preciosos ensinamentos e pela dedicação para que este trabalho pudesse ser concretizado.

Às Professoras Doutoras Regina Szylit Bousso, Mara Lúcia Garanhani, Maria da Graça Corso da Motta e Ieda Harumi Higarashi, por aceitarem em participar da banca deste estudo e por suas valiosas contribuições.

À Professora Doutora Maria Angélica Pagliarini Waidman (*in memoriam*), que com seu carinho contagiou meu coração e me ensinou o verdadeiro significado do cuidar.

À APDE que abriu suas portas, fornecendo-me os contatos necessários para a realização deste estudo.

À Secretária do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, Cristiane Druciak, pela atenção, educação e carinho com que atendia minhas solicitações.

Às amigas que conquistei no mestrado, turma 2011, em especial ao William e à Simone, amigos verdadeiros que me deram o prazer de suas companhias e iluminaram o meu caminhar com suas sábias palavras de fé e amizade.

Enfim, a todos que estiveram envolvidos no desenvolvimento desta pesquisa.

Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

(Leonardo Boff)

BENEDETTI, Gabriella Michel dos Santos. **Vivências de pais de crianças e adolescentes com câncer: um enfoque fenomenológico existencial.** 116 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Maringá. Orientadora: Catarina Aparecida Sales. Maringá, 2012.

## RESUMO

A descoberta do câncer infanto-juvenil representa um evento devastador no seio familiar, especialmente na vida dos pais. E, percebê-los envolvidos num conflito entre a esperança da cura e a incerteza da morte despertou-me a inquietação acerca de como é para estes seres vivenciar tal experiência, pois se sentem desorientados e indiferentemente às suas vontades, são inseridos num novo mundo repleto de acontecimentos inesperados. Destarte, tive como objetivo neste estudo, desvelar as vivências de pais e/ou mães de crianças e adolescentes com câncer a partir do adoecimento e tratamento do filho. Para tanto, optei pela pesquisa qualitativa norteada pela Fenomenologia Existencial de Martin Heidegger, que me possibilitou compreender o momento vivenciado por esses pais. Estudo realizado num município do Noroeste do Paraná, em uma associação beneficente que assiste pessoas carentes portadoras de câncer e seus familiares, no período de dezembro de 2011 a março de 2012, quando entrevistei 13 pais de oito portadores de câncer infanto-juvenil. Utilizei a entrevista gravada inquirindo os depoentes com duas questões norteadoras, a fim de captar seus discursos. A análise dos dados foi realizada com base nos passos preconizados por Josgrilberg e os participantes codificados com nome de pedras preciosas para manter seu anonimato. A realização deste estudo foi previamente aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá, sob Parecer nº 714/2011. Da análise dos resultados originaram-se dois artigos, o primeiro “Existindo como pais de filhos com câncer: um enfoque fenomenológico”, do qual emergiram três temáticas ontológicas: Experienciando o estar presente e o estar ausente de o ente querido; Compartilhando a tristeza existencial do filho e Aprendendo com o filho doente, e o segundo “O tratamento do câncer infanto-juvenil: desvelando as vivencias dos pais”, do qual emergiram: Vivenciando a facticidade de ter um filho com câncer; Temendo a possibilidade da ameaça; Experienciando o des-cuidado do outro. Interpretando as linguagens dos sujeitos, evidenciei o quão triste é para os pais ver seu filho adoecer de câncer, ocasião na qual são lançados a sua facticidade existencial e conduzidos a experimentar imprevistas transformações em seu cotidiano que os levam a viver num mundo de incertezas, medos e desespero. Quando, inevitavelmente o medo da morte lhes abate o ser ante a cruel realidade que passa a fazer parte de seu viver. Não obstante, sofrem com as dores de seus filhos, com a ausência de entes significativos e com a indiferença de profissionais de saúde, remetendo-os a um caminhar de solidão e insegurança. No entanto, a mesma angústia que os fez quedarem-se perante o mundo, os leva a se compreenderem existencialmente, desvelando-se como cuidadores autênticos. Torna-se, portanto, imprescindível que os profissionais de enfermagem, continuamente presentes nessa trajetória, repensem sua postura ao estarem-com-o-outro. E, que busquem compreender além do físico e biológico, considerando as necessidades integrais destes seres e pautando o cuidado em sua dimensão existencial, a fim de promover um caminhar menos árduo aos pais que experienciam o câncer infanto-juvenil na vida de um filho.

**Palavras-chave:** Câncer. Criança. Adolescente. Pais. Enfermagem.



BENEDETTI, Gabriella Michel dos Santos. **Parents' experiences of children and adolescents suffering from cancer: an existential phenomenological approach.** 116 f. Dissertation (Master's in Nursing) – State University of Maringá. Supervisor: Catarina Aparecida Sales. Maringá, 2012.

## ABSTRACT

The discovery of cancer in children and adolescents is a terrifying event within the family, particularly in the parents' life. Since they feel themselves involved in the conflict between the hope of cure and the uncertainty of death, parents are likely to be perplexed and bewildered. Regardless of their expectations, they are inserted within a new type of unexpected environment and mixed-up feelings. In such occasions, it would be an asset if they could meet professionals that would give them the support they need and the comfort they require to relief their anxieties and sufferings. Current analysis reveals the experiences of parents whose children have been diagnosed with cancer from the moment of their child's illness and treatment. A qualitative research based on Martin Heidegger's Existential Phenomenology was undertaken to understand the parents' experience. Current investigation was undertaken in a municipality in the northwestern region of the state of Paraná, Brazil, between December 2011 and March 2012, at a charity association where assistance to poor people suffering from cancer and to their parents and relatives is provided. Thirteen parents of eight children with cancer were interviewed. The recorded interviews followed two basic questions asked of the interviewed so that the subjects' discourses could be evaluated. Data analysis was based on the stages suggested by Josgrilberg and the interviewed people were codified by the names of precious stones for anonymity. Current investigation was approved by the Committee for Ethics in Research of the State University of Maringá, n. 714/2011. Two articles were published on the analysis of the results. The first, "Living as the parents of children with cancer: a phenomenological approach", gave rise to three ontological themes: Experiencing the presence and absence of a beloved person; Sharing the existential unhappiness of the child; Learning through the ill child. The second article, "The treatment of cancer in children and adolescents: revealing parents' experience" gave rise to the following themes: Experiencing the fact of having a dear one with cancer; Fearing the possibility of threats; Sharing the lack of care of the other. The subjects' language was interpreted and revealed the painfulness of the parents when they saw their child falling ill with cancer. The revelation brought them into an existential abyss and helped them to experience unforeseen transformations in their daily lives that made them live in a world of uncertainties, fear and despair. The fear of death inevitably struck them in the face of reality that became part of their life. Nevertheless, they suffered the pain of their child through the absence of significant dear persons and the indifference of health professionals. These facts caused them solitude and insecurity. However, the same anxiety that destroyed them within the world, helped them to understand existentially their role as authentic caregivers. It is highly important that nursing professionals who are continually present in such trajectories rethink their stance in being-with-the-other. They should seek to understand, beyond the physical and biological aspects, the integral needs of the patients, underscoring care on its existential dimension. This will lighten the hard role of the parents whose child is committed to the cancer ordeal.

**Keywords:** Cancer. Children. Adolescents. Parents. Nursing.

BENEDETTI, Gabriella Michel dos Santos. **Vivencias de padres de niños y adolescentes con cáncer: un enfoque fenomenológico existencial.** 116 f. Disertación (Maestría en Enfermería) – Universidad Estadual de Maringá. Líder: Catarina Aparecida Sales. Maringá, 2012.

## RESUMEN

La descubierta del cáncer infanto-juvenil representa un evento devastador en el seno familiar, especialmente en la vida de los padres. Y, percibirlos involucrados en un conflicto entre la esperanza de la cura y la incertidumbre de la muerte me despertó la inquietud acerca de cómo es para estos seres vivenciar tal experiencia, pues se sienten desorientados e indiferentemente a sus voluntades, son inseridos en un nuevo mundo lleno de hechos inesperados. Además, tuve como objetivo en este estudio, desvelar las vivencias de padres y/o madres de niño y adolescentes con cáncer a partir de la enfermedad y tratamiento del hijo. Para tanto, opté por la investigación cualitativa norteada por la Fenomenología Existencial de Martin Heidegger, que me permitió comprender el momento vivenciado por esos padres. Estudio realizado en un municipio del Noroeste de Paraná, en una asociación de beneficencia que asiste a personas carentes portadoras de cáncer y sus familiares, en el período de diciembre de 2011 a marzo de 2012, cuando entrevisté 13 padres de ocho portadores de cáncer infanto-juvenil. Utilicé la entrevista grabada inquiriendo a los encuestados preguntándoles dos cuestiones, con la finalidad de captar sus discursos. El análisis de los datos se realizó con base en los pasos preconizados por Josgrilberg y los participantes codificados con nombre de piedras preciosas para mantener su anonimato. La realización de este estudio fue previamente aprobado por el Comité de Ética e Investigación de la Universidad Estadual de Maringá, bajo Parecer nº 714/2011. Del análisis de los resultados se originaron dos artículos, el primer “Existiendo como padres de hijos con cáncer: un enfoque fenomenológico”, de éste surgieron tres temáticas ontológicas: Experiencia de estar presente y el estar ausente del ente querido; Compartiendo la tristeza existencial del hijo y Aprendiendo con el hijo enfermo, y el segundo “El tratamiento del cáncer infanto-juvenil: desvelando las vivencias de los padres”, de éste surgieron: Vivenciando la fatalidad de tener un hijo con cáncer; Temiendo la posibilidad de la amenaza; Experiencia del des-cuidado del otro. Interpretando los lenguajes de los sujetos, evidencié cuanto es triste para los padres ver a su hijo padecer de cáncer, ocasión en la cual son lanzados a su propia fatalidad existencial y, conducida a experimentar imprevistas transformaciones en su cotidiano que los llevan a vivir en un mundo de incertidumbres, de miedos y de desespero. Cuando, inevitablemente el miedo de la muerte les abate el ser ante la cruel realidad que pasa a hacer parte de su vivir. No obstante, sufren con los dolores de sus hijos, con la ausencia de entes significativos y con la indiferencia de profesionales de salud, llevándolos a un caminar de soledad e inseguridad. Sin embargo, la misma angustia que los hace detenerse delante el mundo, los lleva a comprenderse existencialmente, desvelándose cómo cuidadores auténticos. Se vuelve, por lo tanto, imprescindible que los profesionales de enfermería, continuamente presentes en esa trayectoria, vuelvan a pensar su postura al estar-con-el-otro. Y, que busquen comprender más allá del físico y biológico, considerando las necesidades integrales de estos seres y pautando el cuidado en su dimensión existencial, con la finalidad de promover un caminar menos arduo a los padres que viven la experiencia del cáncer infanto-juvenil en la vida de un hijo.

**Palabras-clave:** Cáncer. Niño. Adolescente. Padres. Enfermería.

## APRESENTAÇÃO

Clarifico aos leitores que o presente estudo qualitativo, com abordagem fenomenológica, teve por objetivo desvelar as vivências de pais de crianças e adolescentes com câncer a partir do adoecimento e tratamento do filho. Para tanto foram entrevistados cinco pais e oito mães de oito portadores de câncer infanto-juvenil, moradores de um município do Noroeste do Paraná, assistidos por uma associação beneficente.

A Dissertação está estruturada em Introdução, Referencial teórico, Referencial filosófico, Caminho metodológico, Resultados e discussão, Implicações do estudo para a enfermagem, Considerações acerca do estudo e Referências.

Os resultados e a discussão foram apresentados sob a forma de dois artigos científicos, respectivamente:

**Artigo 1** - Existindo como pais de filhos com câncer: um enfoque fenomenológico, quando apresento as vivências dos pais diante do adoecimento do filho;

**Artigo 2** - O tratamento do câncer infanto-juvenil: desvelando as vivências dos pais, quando abordo as experiências vivenciadas pelos pais a partir da jornada de tratamento do filho com câncer.

## LISTA DE SIGLAS

a.C.	Antes de Cristo
APDE	Associação dos Portadores de Doença Especial
DNA	Ácido desoxirribonucleico
IARC	Agência Internacional para Pesquisa em Câncer
INCA	Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SNC	Sistema Nervoso Central
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Caracterização das famílias.....	55
Quadro 2	Caracterização sociocultural dos participantes.....	68

## SUMÁRIO

1	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	14
1.1	CAMINHOS DE UMA PROFISSÃO, PASSOS EM DIREÇÃO AO CUIDADO .....	14
2	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	21
2.1	O CÂNCER E SUAS DIMENSÕES .....	21
2.2	ELUCIDANDO O CÂNCER INFANTO-JUVENIL .....	29
2.3	O IMPACTO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL NO SEIO FAMILIAR .....	32
3	<b>APRESENTANDO MEU REFERENCIAL FILOSÓFICO</b> .....	41
3.1	A FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL DE MARTIN HEIDEGGER .....	42
4	<b>DELINEANDO MEU CAMINHO METODOLÓGICO</b> .....	49
4.1	BUSCANDO O DESVELAMENTO DO SER .....	49
4.2	DA INTERROGAÇÃO À COMPREENSÃO DA LINGUAGEM DOS PARTICIPANTES.....	51
5	<b>DESCREVENDO MINHA APROXIMAÇÃO COM OS PARTICIPANTES DA PESQUISA</b> .....	56
5.1	CAMINHANDO AO ENCONTRO DOS PARTICIPANTES COMO PEDRAS PRECIOSAS .....	57
6	<b>RESULTADOS</b> .....	69
6.1	ARTIGO 1 – EXISTINDO COMO PAIS DE FILHOS COM CÂNCER: UM ENFOQUE FENOMENOLÓGICO .....	69
6.2	ARTIGO 2 – O TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL: DESVELANDO AS VIVÊNCIAS DOS PAIS .....	85
7	<b>IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA A ENFERMAGEM (ENSINO, PESQUISA E ASSISTÊNCIA)</b> .....	100
8	<b>CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO</b> .....	102
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	105
	<b>APÊNDICE</b> .....	112
	<b>ANEXO</b> .....	115

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 CAMINHOS DE UMA PROFISSÃO: PASSOS EM DIREÇÃO AO CUIDADO

Ao reviver os caminhos percorridos, desde a tomada de decisão sobre qual carreira seguir, até aqui, afirmo com toda certeza, não escolhi ser enfermeira, a enfermagem me escolheu. Digo isso porque aos 18 anos, morando no Estado do Pará, prestei alguns vestibulares para Ciências Biológicas, queria ser bióloga, tentativas sem sucesso que me levaram a ingressar num curso técnico de enfermagem, o único mais próximo da biologia que havia no momento, pois necessitava urgentemente de uma colocação no mercado de trabalho.

Em meu primeiro emprego como técnica de enfermagem, num hospital especializado em oncologia, no Noroeste do Paraná, deparei-me com uma realidade nunca antes vivenciada. Fui envolvida por uma mistura de fascínio e angústia. Convivia diariamente com vitórias e derrotas de pessoas e suas famílias que lutavam incansavelmente pela vida. A cada paciente recebido, que seria submetido a uma cirurgia, vislumbrava pela porta do centro cirúrgico como numa “moldura”, olhos marejados, expressões angustiadas, inquietação, ansiedade, eram pessoas convivendo com a incerteza do futuro do seu familiar. Sensibilizada, descobri-me cuidadora de pessoas e percebi que meu conhecimento profissional ainda era insuficiente para também cuidar daquelas famílias, pela tamanha complexidade dos sentimentos por elas vivenciados.

Foi então que, em 2003, ingressei na faculdade de Enfermagem, certa de que ali aprenderia muito do que precisava para ser uma profissional mais completa. Durante os dois primeiros anos da graduação, permaneci no mesmo emprego, e tinha experiências novas todos os dias as quais compartilhava com meus colegas de sala e professores, desencadeando as mais diversas discussões e enriquecendo as nossas aulas. Técnicas aprendidas na faculdade eram aplicadas no exercício da profissão, essas correlações (teoria e prática) eram bastante produtivas para mim, visto que ansiava por novos conhecimentos.

Certo dia entra no centro cirúrgico uma criança de mais ou menos oito ou nove anos, menina, carequinha, seria medicada via intratecal, injeção de medicamento no canal raquidiano, pelo anestesista, procedimento muito utilizado no tratamento da leucemia. Na

“moldura”, o rosto daquela mãe, olhar confiante, mas trazia um pesar estampado em sua face, deixando evidente o sofrimento que há meses vivenciava. Naquele momento não pude distinguir quem me comovera mais. Notei aquela menina calada, olhar distante, obediente, amadurecida talvez pelas dificuldades vivenciadas. Mas, enxerguei, pela porta do centro cirúrgico, uma mãe que já não suportava mais o sofrimento de ver sua filha sendo submetida a procedimentos invasivos e dolorosos, sem ter qualquer previsão de um bom prognóstico.

Ao compartilhar essa experiência em sala de aula, muitos colegas se emocionaram, colocaram-se no lugar dos pais, familiares, mas ainda houve quem dissesse: isso não é para mim, é muito sofrimento, referindo-se a profissão. E essa foi apenas a primeira de muitas outras situações com as quais me deparei. Em outros setores que auxiliava, sempre que possível, como UTI, Quimioterapia, Ambulatório, pude presenciar momentos incríveis, riquíssimos de aprendizado, mas que também despertavam em mim inúmeras inquietações.

A partir das minhas experiências como profissional de enfermagem, pude perceber que quando uma pessoa recebe o diagnóstico de câncer, automaticamente vislumbra a morte como uma possibilidade e questiona o que fazer para não morrer, considerando que o ser humano, comumente, tem medo da morte. Mas o familiar, como enxerga esse processo? E se for um filho, quais sentimentos emergem? O que muda na vida dessas pessoas?

Certamente que a família tem papel importante de apoio ao doente, o que pude constatar durante os estágios dos primeiros anos de graduação. Nessas ocasiões, eu realizava estudos de caso como parte da avaliação e, coincidentemente, todos os pacientes que me foram designados eram doentes de câncer que possuíam como cuidador um familiar.

Decidi, então, na disciplina de Metodologias e Técnicas de Pesquisa que escreveria meu trabalho de conclusão de curso com o seguinte título: Assistência de enfermagem a pacientes oncológicos: tratamento e conforto. Um trabalho modesto, sem muitas técnicas na elaboração, essencialmente tratando de métodos, técnicas, tratamentos e procedimentos, reproduzindo assim, o modelo biotecnista que me era repassado na graduação. Em minha redação sequer lembrei-me do tal conforto, citado no título, erro grave, mesmo assim, durante as pesquisas pude aprender um pouco mais sobre aquele universo (do câncer) no qual havia sido inserida ao acaso.



Ao ingressar no 3º ano da graduação, fui obrigada a me mudar para a cidade onde se localizava a faculdade, num outro município do Noroeste do Paraná, pela quantidade de estágios, pois morava a 100 km de distância. Nessa cidade, fui então contratada por outro hospital, de menor porte, geral e particular, onde passei a conviver com as mais diversas patologias, e o câncer estava lá presente. Novamente no centro cirúrgico, todos os dias, tumores uterinos eram retirados, cânceres de pele, biópsias dos mais diversos tipos e os familiares continuavam se mostrando para mim por aquela “moldura”, causando-me inquietação.

Ao terminar a faculdade, fui contratada por uma escola privada de ensino técnico onde seria supervisora de estágio em centro cirúrgico e maternidade. Posteriormente, ministraria aulas de assistência de enfermagem em pronto socorro. Oportunidades que me permitiram alcançar a realização enquanto profissional recém-formada, pois a docência sempre me atraiu, e estava ali, realizando um sonho, o de ser professora de enfermagem.

Concomitantemente a essa atividade, ingressei no serviço público, mais propriamente, na saúde pública, em uma equipe de saúde da família de um município do Noroeste do Paraná, onde moro até hoje. Era uma realidade totalmente nova, para quem havia trabalhado em hospitais durante seis anos. Passei a ter um contato mais próximo com a realidade dos seres e suas famílias. E novamente deparei-me com situações inquietantes.

Atendia muitos pacientes, com as mais diversas patologias. Tinha uma rotina intensa de trabalho, com muitas atividades a serem realizadas e relatórios a serem entregues, além das visitas domiciliares, visto que era a única enfermeira da cidade. Mas havia três famílias que me despertavam a atenção, em cada uma delas uma criança com câncer, e que frequentemente viajavam para outros municípios em busca de tratamento especializado.

Comecei a refletir, então, sobre as dificuldades que os pais enfrentavam, pois a presença constante de um responsável pela criança com câncer, durante os atendimentos, se faz indispensável. Assim, passei a percebê-los como pais que dedicavam os seus dias a esses filhos, pais em tempo integral, sem descanso, sem lazer, sem trabalho, muitas vezes sem apoio, vivendo dia após dia pela doença de sua criança.

Não demorou muito tempo para que, curiosamente, me encontrasse numa situação similar. No segundo semestre de 2008, foi diagnosticado um câncer de laringe em minha mãe, e passei por todos os transtornos pelos quais aqueles pais passaram. Não foi diferente comigo por ser enfermeira e já ter trabalhado com pacientes oncológicos, penso que foi até

pior ter esse conhecimento, e não diferente dos outros, a primeira sensação que tive ao ser informada sobre o diagnóstico, foi de perda, de morte, de impotência, de desespero, nunca havia sentido nada igual. Ela precisou ser submetida a alguns procedimentos cirúrgicos, e agora quem tinha a face aflita emoldurada em uma porta de centro cirúrgico era eu. Os sentimentos que permeiam uma sala de espera são intensos, uma imensa inquietação nos toma ao aguardar o retorno do centro cirúrgico, o momento da visita na UTI, são semanas que parecem anos esperando a liberação para realização da radioterapia, são muitas esperas necessárias e esse esperar massacrante atormenta nossas mentes, levando-nos a duvidar da eficácia dos procedimentos e de um bom prognóstico.

Nesses momentos vivenciados, entendo que pude sentir um pouco do que aqueles pais sentiram ao ver seu filho, com câncer, passar tantas experiências dolorosas física e psicologicamente. Não quero jamais comparar aqui o amor de uma mãe para com um filho com o de um filho para com sua mãe, pois o de mãe é um amor sem limites, como diz a minha: é um amor que dói, mas enquanto não tenho filhos, minha mãe permanece sendo o meu maior amor, e é por isso que penso em poder me colocar no lugar desses pais e me aproximar de seus sentimentos.

De certa forma, nós, familiares de um ente com câncer, vivenciamos situações muito semelhantes, como o medo da perda, as esperas angustiantes, mudanças drásticas em nossos cotidianos, que altera toda uma rotina já estabelecida. Experimentamos a sensação de estarmos sozinhos nesta jornada, sentimo-nos frágeis ainda que tenhamos que ser fortes para dar apoio ao nosso tão amado familiar.

E foi refletindo sobre essa condição que em mim despertou o sentimento da compaixão por esses pais, pois estava certa de que necessitavam muito mais do que uma assistência técnico-científica. Esperavam por apoio, por alguém que os ouvisse, que lhes confortasse e que estivesse junto a eles nos momentos difíceis desse caminhar. Convivendo com crianças e adolescentes com câncer e seus pais, assistia-os como enfermeira da família, participava de suas vivências e, mais do que nunca, os percebia além da “moldura”, entrava em seus lares e fazia parte de suas vidas.

E ao ingressar no mestrado, pude, então, almejar a possibilidade de ampliar meus conhecimentos acerca da temática e de encontrar respostas para as minhas inquietações.

Experiências vividas me transformaram em um profissional renovado, mais humano, sensível às angústias e aos anseios, não apenas do paciente por mim assistido, mas também de seu cuidador, e despertaram em mim a necessidade de caminhar em

direção ao cuidado de pais e mães que vivenciam o câncer nas vidas de seus filhos, visto que a doença invade seus lares de forma súbita, desencadeando no seio familiar um turbilhão de sentimentos, caracterizados pela impotência frente à doença e às mudanças que ocorrem sem poder controlá-las, insegurança por não saber o que vem depois, desespero diante de tantos acontecimentos infelizes, culpa por não terem dado atenção a sintomas que há tempo se manifestavam, e acima de tudo, medo de perderem seus filhos para a morte.

E ao ingressar no Mestrado em Enfermagem da UEM, pude então almejar a possibilidade de ampliar meus conhecimentos acerca da temática e de encontrar respostas para as minhas inquietações, especialmente porque durante este curso, que iniciei em 2011, tive a oportunidade de participar de um projeto de extensão universitário intitulado “Cuidados paliativos ao doente com câncer e seus familiares”, no qual acompanhava semanalmente pacientes oncológicos fora de possibilidade de cura e familiares cuidadores em seus domicílios, compartilhando com eles seus momentos de dificuldades, de tristezas, de alegrias e de perdas. Experiência que me transformou em uma profissional renovada, mais humana, sensível às angústias e aos anseios, não apenas do paciente por mim assistido, mas também de seu cuidador.

A partir de então, minha necessidade de caminhar em direção ao cuidado de pais e mães que experienciam o câncer nas vidas de seus filhos se intensificou, despertando-me a inquietação acerca de como é para estes seres vivenciar tal experiência. Pois, os percebo envolvidos num conflito emocional, entre a esperança da cura e a incerteza da morte, sentem-se desorientados e indiferentemente às suas vontades, são inseridos num novo mundo, onde ocorrem inesperadas mudanças em seus cotidianos.

É nesse momento que penso ser proveitoso para a família se pudesse encontrar, nos profissionais que os assistem, o suporte de que necessitam e o conforto que os ajudem a aliviar suas angústias.

Assim, este estudo vem de encontro à necessidade de aprimoramento do conhecimento acerca dos significados que surgem nas vidas de pais e mães que convivem com o câncer infanto-juvenil em seus lares, e que estão atravessando esse momento ímpar de sua existência, possibilitando maior percepção dos seus sentimentos e melhor entendimento dessas vivências. A partir da compreensão desses significados, será possível, então, atendê-los de maneira mais integral, direcionando as ações não apenas para a

criança ou adolescente doente, mas também para a família, com ênfase para os pais, que vivenciam de forma tão íntima tal fenômeno.

Tenho como objetivo, nesse estudo, desvelar as vivências de pais de crianças e adolescentes com câncer a partir do adoecimento e tratamento do filho, pois, acredito que os resultados desta pesquisa despertarão o pensar dos profissionais de enfermagem e multidisciplinar para possibilidades de cuidado, sensibilizando-os para a valorização da assistência humanizada, capaz de oferecer conforto físico, apoio psicoafetivo, social e até espiritual, e que possam se disponibilizar não apenas a assisti-los técnico e cientificamente, mas também ouvir seus anseios, medos, dúvidas, ou simplesmente estar junto, compartilhando e apoiando-os durante essa jornada.

Destarte, no presente **Capítulo**, apresento minha motivação para a realização desta pesquisa, que tem como ponto de partida minhas experiências profissionais e a convivência com pais que tinham seus filhos, ainda crianças, doentes de câncer. Todo o tempo que estive com eles, na assistência hospitalar ou em seus lares, despertou-me questionamentos acerca de suas experiências, descortinado aos meus olhos um novo fenômeno a ser desvelado, ou seja, as vivências de pais de crianças e adolescentes com câncer, e nesse desvelar busco a luz necessária para conduzir nossas ações e repensarmos novas possibilidades para o cuidado.

Nos capítulos que se seguem, passo a apresentar o caminho percorrido para alcançar a finalidade deste estudo.

No **Capítulo 2**, inicialmente, apresento uma breve explanação acerca do câncer em algumas dimensões, abordando sua história, características epidemiológicas, política de saúde específica voltada ao paciente oncológico, além de aspectos psicológicos e sociais desencadeados pela doença. Em seguida, elucido o câncer infanto-juvenil descrevendo aspectos epidemiológicos próprios e a ocorrência da doença na vida desses jovens. Por fim, apoio-me na literatura para trazer com detalhes o impacto causado pelo câncer de uma criança ou adolescente no seio familiar, principalmente para seus pais.

O referencial filosófico é elucidado no **Capítulo 3**, no qual explicito as principais ideias que norteiam a fenomenologia existencial de Martin Heidegger e a compreensão do ser-no-mundo. Ontologia esta que utilizei para desvelar a linguagem dos pais de crianças e adolescentes com câncer acerca de suas vivências diante de sua facticidade existencial.

O caminho metodológico percorrido é apresentado no **Capítulo 4**, onde descrevo a busca pelos discursos dos sujeitos, das reflexões à formulação da interrogação que me

conduziu ao fenômeno a ser desvelado e o método que utilizei para analisar a linguagem expressa por eles.

No **Capítulo 5**, atendo-me a esclarecer o motivo pelo qual optei por nomes de pedras preciosas como pseudônimos para nomear os sujeitos, além de descrever minha aproximação com cada sujeito da pesquisa, revelando particularidades expressas e manifestadas por cada um deles no momento da entrevista.

Os resultados da pesquisa são apresentados sob a forma de dois artigos no **Capítulo 6**, sendo o primeiro intitulado “Existindo como pais de filhos com câncer: um enfoque fenomenológico”, onde apresento as vivências dos pais diante do adoecimento do filho, e o segundo “O tratamento do câncer infanto-juvenil: desvelando as vivências dos pais”, onde abordo as experiências vivenciadas pelos pais a partir da jornada de tratamento do filho com câncer.

No **Capítulo 7**, clarifico as contribuições científicas que o estudo trouxe para a enfermagem enquanto ensino, pesquisa e assistência.

As considerações finais acerca do estudo são realizadas no **Capítulo 8**, onde elucidado algumas questões apreendidas diante das experiências vivenciadas pelos pais de crianças e adolescentes com câncer; apresento ainda uma reflexão sobre os cuidados de enfermagem necessários a esses seres diante de sua facticidade, além das contribuições que o presente estudo trouxe para minha vida profissional, enquanto enfermeira e docente.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 O CÂNCER E SUAS DIMENSÕES

O câncer faz parte da vida do homem desde muito tempo, presente nas vidas de egípcios, persas e indianos há 30 séculos antes de Cristo, pois já se referiam aos tumores malignos (TEIXEIRA, 2007). Hoje, isso se confirma pela realização de autópsias em múmias, sendo identificado que os faraós egípcios já sofriam de câncer (QUILICI, 2006). “Mas foram os estudos da escola hipocrática grega, datados do século IV a.C., que a definiram melhor, caracterizando-a como um tumor duro que, muitas vezes, reaparecia depois de extirpado, ou que se alastrava para diversas partes do corpo levando à morte” (TEIXEIRA, 2007, p. 13). Os gregos distinguiam uma inflamação comum da pele de um tumor, contudo, como não dissecavam o corpo humano, identificavam apenas tumores de pele, vagina e ânus. Foi nessa época que surgiu o nome da doença: **Karkinos** (caranguejo) que significa também “duro”. Acrescentando-se o sufixo **oma**, que significa tumor, surge a palavra **Karkinoma** (carcinoma) (QUILICI, 2006).

Na visão dos hipocráticos, o câncer era percebido como a falta de equilíbrio dos líquidos do organismo. E com a descoberta do sistema linfático, por volta do século XV, essa ideia de relação entre o câncer e os fluidos corpóreos foi reforçada, o que fez com que a doença fosse relacionada ao desequilíbrio da linfa nos organismos. Ao considerar essa doença como um desequilíbrio dos líquidos, significava percebê-la como um problema orgânico mais geral, em que os tumores eram apenas as manifestações visíveis. Tal pensamento desaconselhava procedimentos cirúrgicos ou medicamentosos, pois consideravam que os tratamentos que objetivavam o equilíbrio corpóreo – como as sangrias – eram mais adequados ao restabelecimento completo do doente. Tempos depois, por volta do século XVIII, o câncer passou a ser visto como uma doença de caráter local. Para essa mudança mostrou-se fundamental o desenvolvimento da anatomia patológica e dos conhecimentos sobre as células (TEIXEIRA, 2007).

Nesse período, Anthelme Recamier (1774-1852) observou uma paciente que tinha como tumor primário um câncer no seio, e como secundário um tumor no cérebro, desencadeando assim “a utilização do conceito de metástase para o câncer. Seus estudos

apontavam para o fato de a invasão de células cancerosas na corrente sanguínea ou linfática provocar o surgimento de novos tumores em outros órgãos dos doentes” (TEIXEIRA, 2007, p. 14).

Inúmeras pesquisas realizadas nessa época possibilitaram a compreensão do câncer como uma patologia local, relacionada às menores estruturas orgânicas, e por volta do século XIX, o anatomista Wilhelm Waldeyer (1836-1921) “mostrou que as células cancerosas se desenvolvem a partir de células normais, e que o processo de metástase, como postulava Recamier, era resultado do transporte das células cancerosas pela corrente sanguínea ou linfática” (TEIXEIRA, 2007, p. 14-15).

Ao surgir o conceito de metástase, desencadeou-se um sentimento de impotência diante da doença, por ter um caráter migratório. Embora quase nunca fosse diagnosticado, o câncer já era relacionado a sofrimentos, deformações físicas e à morte. Na convivência em sociedade, ele era um mal a ser ocultado, pois suscitava o embaraço e o medo (FERRÃO, 2008), levando em conta que era uma enfermidade considerada contagiosa, associada às impurezas do corpo e da alma.

Antigamente o câncer era considerado uma doença que matava em segredo. No final do século XVIII, Giovanni Morgagni, um médico, disse que o câncer era uma doença muito suja. Talvez pela forma como o tumor progride e destrói os órgãos onde se instala. Mas essa era uma idéia que já estava presente há muitos séculos. Difundia-se e, quanto mais freqüente se tornava, mais estigmatizante ficava a doença. O câncer era visto como fonte de auto-rejeição e decadência. As pessoas envergonhavam-se delas mesma. Era uma doença que se escondia atrás de eufemismos e mentiras. O pavor era tamanho que raras pessoas ousavam mencioná-la. Era como se, ao evitarem mencionar seu nome, a doença pudesse ser afastada. Muitas mulheres, ao constatarem que tinham sido vitimadas pelo câncer de mama, trancavam-se em suas casas e viviam como reclusas até a morte. Em alguns casos não chegavam sequer a falar com seus familiares (QUILICI, 2006, p. 1).

Tempos depois, as noções acerca da patologia do câncer foram ganhando consistência com o incremento da teoria celular, entretanto, esses progressos não foram suficientes para transformar o conceito que as pessoas tinham sobre a doença (TEIXEIRA, 2007).

O conhecimento acerca do câncer, assim como os avanços no seu tratamento, ao passo que se expandiram, no decorrer da história, especialmente nos séculos XIX e XX, desencadeou uma atemorizante percepção do mesmo em meio à sociedade. Durante longo

tempo, pouco se conhecia da doença que fazia parte de um imenso rol de enfermidades que afligiam a humanidade desta época, sobre as quais quase nada havia de se fazer (TEIXEIRA, 2007). E apesar de os tratamentos surgidos no século XX terem desencadeado esperanças de cura às vítimas de câncer, “também ampliaram a compreensão da extensão do mal, de suas diversas faces e da limitada capacidade da medicina em domá-lo, intensificando com isso o temor da sociedade, que passou a ver o câncer como flagelo da modernidade” (TEIXEIRA, 2007, p. 13).

Desse modo, os preconceitos e medos que pairam sobre o câncer não se fizeram presentes na humanidade apenas no século XX, “tornou-se mais consistente evidentemente, no entanto, as explicações sobre o desenvolvimento da doença, ao longo da história, contribuíram para a construção de simbolismos e significados” (SANTOS, 2009, p. 19).

Ainda em tempos atuais, indivíduos e família, ao se depararem com o diagnóstico de câncer, habitualmente o consideram como um prenúncio do próprio fim, pois contar a uma pessoa que ela tem câncer é como dar-lhe sua sentença morte. As famílias costumam se desesperar ao tomarem conhecimento de que um de seus membros tem câncer, exatamente porque creem que o câncer levará à perda de seu ente (STOLAGLI; EVANGELISTA; CAMARGO, 2008).

No entanto a área da oncologia, nos últimos anos, tem vivenciado importantes avanços no que diz respeito ao tratamento de pacientes acometidos pela doença, que tem revolucionado a expectativa de ter uma vida melhor. Pessoas que poderiam ter um futuro de desengano, agora olham para a cura de sua doença como uma possibilidade concreta (CATELLOTTI; CAMBIAGHI, 2008), especialmente nas duas últimas décadas quando se descobriu que há meio de se prevenir o câncer e que através de exames, medicamentos e cirurgias mais precisas é possível combatê-lo (OLIVEIRA, 2009).

O Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) demonstra essa evolução por meio de suas contribuições nas pesquisas sobre a doença, trazendo que o termo *câncer* designa um grupo de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos. É a proliferação descontrolada de células anormais do organismo (BRASIL, 2012).

As células normais do corpo vivem, se dividem e morrem de forma controlada. As células cancerosas são diferentes, não obedecem a esses controles e se dividem sem parar. Além disso, não morrem como as células normais e continuam a se proliferar e a produzir



mais células anormais. Essa divisão descontrolada das células é provocada por danos no DNA, o material genético presente em todas as nossas células e que comanda todas as suas atividades, inclusive as ordens para a célula se dividir. Na maior parte das vezes, o próprio DNA detecta e conserta seus erros. Nas células cancerosas, porém, o mecanismo de reparo não funciona. Esses defeitos no mecanismo de reparo podem ser herdados e estão na origem dos cânceres hereditários (BRASIL, 2012).

Na maioria dos casos, principalmente em adultos, cerca de 80% a 90% dos casos de câncer são desencadeados a partir de fatores externos em que o DNA sofre alterações em consequência da exposição a fatores ambientais, entre eles: o fumo, sol, alguns vírus e alimentação (BRASIL, 2012).

Dessa forma, quando as células crescem de forma anormal, mas não perdem sua identidade e seu papel no organismo, temos o denominado tumor benigno. No entanto, conforme o local que este tumor se desenvolva, as repercussões podem ser danosas, por exemplo, em áreas nobres como o cérebro, tornando-se potencialmente grave. Quando além do aumento anormal em número, as células perdem sua identidade e características funcionais, surge o tumor maligno, que é capaz de provocar metástases, espalhando-se para outras partes do corpo. Certos tumores podem produzir metástases no pulmão comprometendo o funcionamento deste órgão, assim como podem atingir outros órgãos como fígado, cérebro, ossos etc (CASTRO JR., 2008).

No contexto mundial, o câncer é responsável por 13% de todas as causas de óbito, em que morrem mais de 7 milhões de pessoas por ano pela doença. Números altos que podem ser explicados a partir do aumento da exposição dos indivíduos aos fatores de risco cancerígenos. Os hábitos de vida adotados em relação ao trabalho, nutrição e consumo em geral faz com que os indivíduos se exponham a fatores ambientais mais agressivos, como agentes químicos, físicos e biológicos resultantes do contínuo avanço do processo de industrialização. Outro fator importante para a elevação da incidência de doenças crônicas, como as cardiovasculares e o câncer, é a redução das taxas de mortalidade e de natalidade que indica o prolongamento da expectativa de vida e o envelhecimento populacional (BRASIL, 2008a).

Em 2008, a IARC/OMS estimou que ocorreria cerca de 12 milhões de casos novos e 7 milhões de óbitos por câncer no mundo. Conforme o estimado, os que tiveram maior incidência foi o câncer de pulmão (1,52 milhões de casos novos), mama (1,29 milhões) e cólon e reto (1,15 milhões). Pelo fato de costumeiramente não ter um bom prognóstico, o

câncer de pulmão foi a principal causa de morte (1,31 milhões), seguido pelo câncer de estômago (780 mil óbitos) e pelo câncer de fígado (699 mil óbitos). Para América do Sul, Central e Caribe, a previsão para 2008 foi de cerca de 1 milhão de casos novos de câncer e 589 mil óbitos. Em homens, o mais comum foi o câncer de próstata, seguido por pulmão, estômago, cólon e reto. Nas mulheres, o mais frequente foi o câncer de mama, seguido do colo do útero, cólon e reto, estômago e pulmão (BRASIL, 2009a).

Estima-se ainda que, em 2020, o número de casos novos anuais no mundo seja da ordem de 15 milhões. Cerca de 60% desses novos casos ocorrerão em países em desenvolvimento (BRASIL, 2008a) e que, em 2030, podem-se esperar 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas, por ano, com a doença, sendo que o maior efeito desse aumento recairá sobre os países de baixa e média rendas (BRASIL, 2011).

No Brasil, a distribuição dos diferentes tipos de câncer sugere uma transição epidemiológica em andamento. O Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) tem registrado que o câncer constitui-se na segunda causa de morte por doença no Brasil, e que é crescente como em todo o mundo, acompanhando o envelhecimento populacional decorrente do aumento da expectativa de vida. Este fato é resultado direto das grandes transformações globais das últimas décadas, que alteram a situação de saúde dos povos pela urbanização acelerada, dos novos modos de vida e novos padrões de consumo (BRASIL, 2008a).

No entanto, não há uma uniformidade na distribuição da doença pelo território brasileiro havendo a necessidade de adequação das ações conforme as características de cada localidade, visto que há diferenças, tanto na taxa de incidência da doença de um modo geral como na ocorrência de diferentes tipos de câncer. Uma estimativa feita para o ano de 2008, das taxas brutas de incidência por 1 milhão e de número de novos casos por câncer, por sexo, segundo a região e a análise por macrorregião, mostrou que a região Sudeste ocuparia a primeira posição, responsável por 242.060 novos casos. A região Sul viria em segundo lugar, com 99.580 novos casos; a região Nordeste em terceiro, com 78.960 casos novos; a região Centro-Oeste em quarto, com 28.510 novos casos; e a região Norte em quinto, apresentando 17.620 casos novos (BRASIL, 2008a).

As estimativas brasileiras previram 489.270 casos novos de câncer para o ano de 2010/2011. Os tipos mais incidentes, em adultos, seriam os cânceres de próstata e de pulmão no sexo masculino e os cânceres de mama e do colo do útero no sexo feminino,

acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada para a América Latina (BRASIL, 2009a).

Por conseguinte, para os anos de 2012/2013, são apontados para a ocorrência de aproximadamente 518.510 casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não-melanoma, reforçando a magnitude do problema do câncer no país. Os tipos mais incidentes serão os cânceres de pele não-melanoma, próstata, pulmão, cólon e reto e estômago para o sexo masculino; e os cânceres de pele não-melanoma, mama, colo do útero, cólon e reto e glândula tireoide para o sexo feminino (BRASIL, 2011).

Por esses estudos que definem o perfil de incidência, pode-se identificar inclusive, que tumores de mama em mulheres e de próstata nos homens apresentam taxas mais elevadas nas cidades localizadas nas regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste, já os tumores de colo de útero têm taxas mais elevadas nas cidades das regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste, verificando-se assim que as variações regionais na incidência do câncer são resultantes da heterogeneidade da exposição a fatores de risco e que estão relacionadas ao aparecimento de diferentes tipos de câncer (BRASIL, 2008a).

Considerando que pelo menos um terço dos casos novos de câncer que ocorrem anualmente no mundo poderiam ser prevenidos (BRASIL, 2008a), vale lembrar que:

A prevenção primária dos principais tipos de câncer envolve a redução da exposição a agentes cancerígenos relacionados a fatores ambientais e comportamentais. Os fatores de risco conhecidos são: tabagismo, álcool, inatividade física, dieta pobre em frutas, legumes e verduras e rica em gordura animal, obesidade, radiação solar e agentes cancerígenos ambientais e ocupacionais. O risco de câncer numa determinada população está relacionado à interação de fatores que aumentam as chances de desenvolvimento da doença e fatores que diminuem esta possibilidade (PARADA et al., 2008, p. 200).

Seguindo este pensar, podemos concluir que as neoplasias são consideradas questão de saúde pública no Brasil por sua importante magnitude e possibilidade de controle por meio de ações preventivas e detecção precoce, a exemplo dos cânceres de colo de útero e de mama, demonstrando assim a necessidade de se ampliar a abrangência do rastreamento, das referências para diagnóstico e tratamento, de facilitar o acesso aos serviços de qualidade, de programar estratégias educacionais participativas e de organizar uma rede para o seguimento adequado dos exames alterados (PARADA et al., 2008).

Assim, buscando melhorar o acompanhamento dos casos, em 2005, no Brasil, foi estabelecida a Política Nacional da Atenção Oncológica (PNAO) por meio da Portaria 2439/GM (BRASIL, 2005), trazendo de forma ampla e sistematizada as ações de controle do câncer desde a promoção da saúde até os cuidados paliativos.

Esta Portaria define uma organização da Rede de Atenção Oncológica nos Estados, onde busca articular o Ministério da Saúde e com as Secretarias de Saúde dos Estados e dos municípios a fim de superar a fragmentação das ações e garantir maior efetividade e eficiência no controle do câncer. Nela está previsto um conjunto de ações necessárias para a atenção integral ao câncer: “Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão” (BRASIL, 2005, p.1).

Destacam-se como seus componentes: vigilância em saúde (ênfase no controle do tabagismo, promoção da alimentação saudável e da atividade física, preservação do meio ambiente e segurança ocupacional); ampliação da cobertura com assistência qualificada conforme os princípios de universalidade, integralidade e humanização; definição de parâmetros técnicos para avaliação, controle e regulação dos serviços; educação permanente dos profissionais; fortalecimento dos sistemas de informação; avaliação tecnológica e incentivo à pesquisa (BRASIL, 2005).

No que tange ao contexto psicossocial, o câncer é concebido como um mal que vai além do sofrimento físico e dos incômodos, comprometendo os projetos de vida do paciente, de sua família, seu trabalho e renda. Além de modificar significativamente seus padrões de movimentação, de sua imagem corporal, e seus hábitos de vida. Transformações estas que podem ser provisórias ou definitivas, repercutindo também na vida de pessoas próximas (SILVA; CRUZ, 2011).

O choque ao qual o indivíduo é exposto, especialmente no âmbito psíquico/emocional, pode desencadear inúmeras formas de manifestações diante do problema de saúde, influenciando o seu cotidiano e seus relacionamentos, até mesmo com seus familiares. Durante o processo terapêutico, o doente comumente sente-se angustiado, se percebe observado, manuseado, machucado, incapaz de se cuidar sozinho, pode apresentar restrições físicas causadas pelo câncer e seu tratamento, como a queda dos cabelos, náuseas e vômitos, cansaço, desânimo, entre outras, desencadeando-lhes dúvidas quanto ao sucesso do processo (BOSSONI et al., 2009).

Dessa maneira, conviver com a doença e seu tratamento faz com que doentes e familiares fiquem angustiados, despertando-lhes a sensação de que as dificuldades só tendem a aumentar, fazendo com que se sintam incapazes e impotentes diante das situações (FERREIRA et al., 2010).

Mulheres, donas de casa, relatam que ficam desconfortáveis por não conseguirem executar seu trabalho no lar como antes, demorando mais tempo para concretizar suas tarefas, obrigando-se a ver a casa não tão organizada. Os homens por sua vez, incomodam-se ao se perceberem impotentes diante da incapacidade de desempenhar seu papel de trabalhador e provedor (FERREIRA et al., 2010).

É comum que pacientes e cuidadores abram mão de seu trabalho em função da doença, o que gera um dos principais problemas no meio familiar, a falta de recursos financeiros, principalmente quando a doença afeta o membro responsável pelo sustento da casa, levando-o ao afastamento do trabalho. Privam-se ainda de horas de sono, da vida social, de lazer, da vida familiar e até mesmo do autocuidado (BECK; LOPES, 2007; FERREIRA et al., 2010; SANTO et al., 2011). Dessa maneira, o comportamento do grupo familiar precisa ser adaptado ao longo da trajetória da doença, quando cada indivíduo deve se ajustar às fontes de estresse, às restrições na rotina e ao acréscimo de responsabilidades (FERREIRA et al., 2010).

Diante da inevitabilidade de enfrentar tantas situações, percebe-se uma subjetividade no entorno do processo de adoecimento por câncer, podendo haver diferenças na forma como cada um vivencia essa experiência. Por exemplo, o sofrimento apresenta-se aumentado quanto menos idade o doente tem, ressaltando-se a importância das ações dos profissionais de saúde na assistência a essa população, extensivas aos familiares, considerando os aspectos biológicos, psíquicos, emocionais, sociais e espirituais (BOSSONI et al., 2009).

Frente ao exposto, torna-se importante salientar que há significativas diferenças na abordagem da doença em relação à idade. Enquanto os tumores nos adultos estão, em geral, relacionados à exposição aos vários fatores de risco já citados, as causas dos tumores pediátricos ainda são pouco conhecidas, embora já existam provas de que alguns sejam determinados geneticamente, por isso o câncer adulto e o infanto-juvenil devem ser estudados separadamente. A fim de atender ao objetivo deste estudo, a seguir destacarei aspectos que envolvem o câncer infanto-juvenil.

## 2.2 ELUCIDANDO O CÂNCER INFANTO-JUVENIL

O câncer infanto-juvenil (abaixo de 19 anos) corresponde de 2% a 3% de todos os tumores malignos. Em tempos atuais, representa a principal causa de óbito nos países em desenvolvimento, devendo-se isto, provavelmente, às recentes políticas de controle de outras doenças infantis. Em 2005, a mortalidade por câncer em crianças e adolescentes brasileiros, com idade entre um e 19 anos representou 8% de todos os óbitos, alcançando, o posto de segunda causa de morte nesta faixa etária. Uma vez que, a primeira causa de mortalidade refere-se aos acidentes e violências, apreende-se, assim, que a mortalidade por câncer corresponde à primeira causa de mortes por doença, nesta população, na atualidade (BRASIL, 2008b).

No Brasil e na maioria dos outros países, os cânceres pediátricos mais comuns são as leucemias, os linfomas e os tumores do SNC. A leucemia é o câncer mais frequente em crianças. No mundo, 25% a 35% de todos os tumores infanto-juvenis correspondem à leucemia. No Brasil, esse percentual se apresentou na média de 29% (BRASIL, 2009b). Na maioria dos países, crianças abaixo de cinco anos são as mais frequentemente acometidas por esse tipo de neoplasia.

Os tumores do Sistema Nervoso Central correspondem a uma taxa de 8% a 15% das neoplasias pediátricas – é o mais frequente grupo de neoplasias sólidas malignas na faixa pediátrica. Em países desenvolvidos, esses tumores representam o segundo grupo de diagnóstico mais comum, ficando em terceiro os linfomas que constituem 7% a 18% das neoplasias pediátricas. Já nos países em vias de desenvolvimento, esse quadro se inverte, e os linfomas passam a corresponder o segundo grupo, ficando os tumores do Sistema Nervoso Central, em terceiro lugar (BRASIL, 2008a).

Sua origem, em grande parte desses casos, não é conhecida. Supõe-se que vários fatores estejam envolvidos no aparecimento de tumores, como predisposição genética, micro-organismos infecciosos, contato com fatores externos como alimentação e outros. Determinadas crianças podem até mesmo nascer doentes (CASTRO JR., 2008). Dessa forma, comporta-se de maneira bem diferente em relação aos tumores que surgem nos adultos, por apresentar diferenças em locais primários, origens histológicas e comportamentos clínicos. Eles costumam apresentar períodos de latência diminuídos, crescer velozmente e de forma invasiva, no entanto reagem melhor à quimioterapia. Esses

tumores comumente apresentam-se histologicamente semelhantes a tecidos fetais em variados estágios de desenvolvimento, sendo considerados embrionários. Essa similaridade a estruturas embrionárias desencadeia significativa diversidade morfológica resultante das frequentes modificações celulares, podendo haver vários graus de diferenciação celular (BRASIL, 2008b).

Acerca do diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil, esse processo, na maioria das vezes inicia-se tardiamente com a identificação dos sinais e sintomas pelos familiares e, quando enfim a doença é confirmada, por inúmeras vezes, já se encontra em estágio avançado (LIMA, 2009). Isto pela sua inespecificidade em relação aos sinais e sintomas, característico do câncer infanto-juvenil como febre, palidez, cefaleia, anorexia, dor óssea e gânglios enfiados, entre outros (BRASIL, 2008b, LIMA, 2009).

Assim, um bom prognóstico para o câncer pediátrico pode sofrer interferências de inúmeros fatores, principalmente do atraso no diagnóstico. Tardar em buscar assistência médica pode estar relacionado à má qualidade dos serviços de saúde, descrença na cura tanto dos familiares como dos médicos e até ao cultivo de crenças religiosas que lhes impõe barreiras ao uso de recursos oferecidos pela medicina (BRASIL, 2008b).

Por isso, o diagnóstico do câncer na infância está diretamente ligado ao empenho dos familiares em contratarem o serviço médico no início dos sintomas e da experiência e conhecimento do médico em ponderar a possibilidade de câncer, definindo rapidamente o diagnóstico e encaminhamento apropriado (BRASIL, 2008b). Caso sejam diagnosticados rapidamente e submetidos a tratamento em centros especializados, apresentam chance de cura de aproximadamente 80% (MOREIRA; ANGELO, 2008).

Estudos demonstram que houve queda na mortalidade, verificada no período entre 1979 e 2005, especialmente em leucemias e linfomas. Isso possivelmente está relacionado ao diagnóstico precoce e ao tratamento oportuno e com protocolos adequados, acompanhando a tendência mundial de menor risco de morte por câncer entre crianças e adolescentes. No entanto, apontam diferenças entre as regiões brasileiras, ou seja, nas regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste há diminuição importante, enquanto nas regiões Norte e Nordeste apresentam aumento de mortalidade para o período observado. A diminuição referida pode estar relacionada à melhoria da qualidade do diagnóstico e da informação inserida nos bancos de dados, ao mesmo tempo em que a dificuldade de acesso ao sistema de saúde também influencia nesse panorama (BRASIL, 2009b).

Diante disto, tecnologias tanto de diagnóstico quanto de tratamento se mostram eficazes contra o câncer infanto-juvenil, proporcionando grandes chances de cura. Contudo, diante de importantes progressos, ainda se faz necessário avançar no diagnóstico precoce. Os recursos para isto funcionam bem, mas é preciso focar a atenção para o câncer em crianças e adolescentes, senão ele passará despercebido (BRASIL, 2009b).

No que tange à vivência deste câncer, com o diagnóstico e o início do tratamento, a criança se depara com inevitáveis mudanças em sua rotina, passando a experimentar forçosas permanências no leito, a convivência com pessoas não-familiares, a prática de procedimentos desconfortáveis, que muitas vezes provocam dor, alterações em sua dieta, distanciamento de familiares, amigos, colégio, entre outros (OLIVEIRA et al., 2010). O adolescente, por sua vez, percebe as alterações em seu cotidiano, transformando sua maneira de ser, já que antes tinha a sensação de tudo poder, e agora sente medo da morte, deixa de praticar atividades comuns do dia a dia e passa a viver num novo mundo onde a prioridade é a sua saúde (LOMBARDO; POPIM; SUMAN, 2011).

As obrigações escolares deixam de ser rotineiras, pois ficam sujeitos a autorizações dos médicos para o regresso às aulas, a considerar a etapa do tratamento que estão vivendo e seu estado de saúde, podendo ser prejudicados em seu progresso nos estudos. Em decorrência do tratamento podem sentir dor, mal estar, fadiga, falta de apetite, além de incomodar-se com a própria imagem (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

Apesar disto, alguns autores referem ser comum que os doentes mais jovens não percebam o câncer como sinônimo de morte, mas como uma patologia que precisa de tratamento, pensamento este que talvez esteja ligado “ao fato de que o jovem não teve contato com outras pessoas que morreram por este motivo e que a morte está relacionada à velhice e não ao próprio câncer. Essa percepção, entretanto, nem sempre é aceita pelos familiares, especialmente os pais” (BOSSONI et al., 2009, p. 17).

Mas, ainda que não se reportem à morte como uma possibilidade, a experiência vivenciada traz a dificuldade de aceitar sua condição existencial, uma vez que esta lhe desperta sentimento de revolta, pois se sente diferente de outras crianças, em face das mudanças físicas que ocorrem, sendo especialmente desagradáveis pelas limitações impostas (FROTA et al., 2010).

A vivência da doença na infância ocorre de maneira delicada, uma vez que a criança ainda está formando sua identidade, onde para ela é difícil distinguir o mundo externo do mundo interno. Além disso, sua vida



psíquica é composta de fantasias pouco acessíveis ao princípio de realidade (TELES; VALLE, 2010, p. 60).

Dessa maneira, o portador de câncer infanto-juvenil configura-se num ser que necessita de vigilância e assistência especial, pois deveria estar vivenciando o início de sua trajetória, mas a possibilidade de morte pode interromper esse processo natural, fazendo com que a família vivencie dor e sofrimento ante a possibilidade da perda do pequeno ente querido (AVANCI et al., 2009).

Verificamos assim que o câncer na infância e seu tratamento não são experiências discretas ou uniformes. A doença envolve uma série de estressores como, por exemplo, o momento do diagnóstico, a realização de procedimentos invasivos e internações, e tanto a criança como os pais sofrem com os acontecimentos (JOBESHIELDS et al., 2009).

Nesse sentido, estudos destacam os benefícios de manter a criança informada acerca do seu diagnóstico e tratamento em que a comunicação deve ser clara e em uma linguagem compreensível para as crianças e familiares, desencadeando maior colaboração por parte de todos (MALTA; SCHALL; MODENA, 2009; TELES; VALLE, 2010). Essa comunicação se faz importante também para facilitar as manifestações de sentimentos e amenizar a angústia da criança. Com essa abertura, tanto os pais quanto a criança poderão enfrentar e elaborar melhor essa situação (JOBESHIELDS et al., 2009; TELES; VALLE, 2010).

Diante do exposto, evidenciamos pela literatura que o câncer infanto-juvenil pode atingir proporções grandiosas, pois ao invadir a existência desse pequeno ser, a doença transforma toda a dinâmica familiar, em especial, a dos pais. A seguir, apresentarei pontos importantes acerca do impacto que a doença causa no seio familiar.

### 2.3 O IMPACTO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL NO SEIO FAMILIAR

O surgimento do câncer no seio familiar desencadeia a necessidade de mobilização e a família tem significativa representação na constituição de uma rede de suporte, considerando que o doente não enfrenta o problema sozinho, sendo sua família também envolvida nesse processo (FERREIRA et al., 2010). Nessa perspectiva, a “família pode ser entendida como um sistema no qual a soma das partes é mais que o todo. Portanto, tudo

que afeta o sistema como um todo afetará cada indivíduo, e tudo que afeta cada indivíduo afetará a família como um todo” (FRANCO, 2008, p. 358).

A família se envolve com a doença antes mesmo da definição do diagnóstico, ao perceber um sintoma, ao propor uma consulta médica ou ao buscar soluções. É quando surge também a crise pelo surgimento de um problema de saúde grave, e que persiste após a confirmação do câncer durante a evolução do quadro (FRANCO, 2008).

Ter um ente querido com câncer provoca insegurança e ansiedade nos familiares diante da inevitabilidade de enfrentar a doença, além de exigir uma reorganização familiar para prestar-lhe cuidado (FERREIRA et al., 2010).

Diante do exposto, receber o diagnóstico do filho e se perceber como mãe de uma criança com câncer faz com que vivencie as inúmeras incertezas que permeiam esta doença. A mãe reconhece que não apenas a vida da criança está em risco, mas que o seu tempo como mãe talvez seja afetado (MOREIRA; ANGELO, 2008). Pois, o câncer configura-se numa “patologia que amedronta e carrega consigo a ideia da perda e da impossibilidade de recuperação e de cura, e em se tratando da doença na infância, a morte é revestida de especial crueldade, pois a criança é sinônimo de alegria, crescimento e futuro” (SANTOS; GONÇALVES, 2008, p. 226).

O diagnóstico do câncer pediátrico desdobra-se em dois momentos para as mães: o do alívio em saber o que seu filho tem, e o temor misturado à sensação de que o médico sela o seu destino e o de seu filho com a sua palavra. Em muitos casos, percebe-se que receber o diagnóstico de câncer é como receber uma sentença de morte (MALTA; SCHALL; MODENA, 2009, p. 34).

Diante disso, o paciente com câncer e a sua família sofrem um forte impacto ao serem confrontados com estigmas e mitos que a doença carrega consigo. Por vezes, sentem revolta, desespero, negam e se chocam diante da descoberta de doenças graves como o câncer. E quando o doente é uma criança, é comum que os pais se sintam culpados frente a esta situação comumente inevitável (AVANCI et al., 2009).

Acrescido a isto, a possibilidade de morte provoca intenso temor, o que é próprio do ser humano, uma vez que este procura se abster de pensar sobre o evento mais certo da vida, que é a morte. Evento este quase nunca pensado por uma mãe, que mantém em seu imaginário a vontade de ver os sonhos idealizados para seu filho se tornarem realidade (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

Os projetos de vida da família são alterados, principalmente quando o indivíduo atingido é um filho, pois é nele que os pais apostam seu futuro, os seus sonhos. Os casais depositam em seus filhos expectativas de realizarem aquilo que não conseguiram, buscam oferecer condições a que não tiveram acesso, enfim, é como se acreditassem que tudo pode ser diferente (BECK; LOPES, 2007, p. 674).

Um melhor enfrentamento por parte da família pode ser percebido quando a vida de um idoso está ameaçada e não a de uma criança, tendo em vista que ele já viveu boa parte de sua vida, já os mais jovens teriam ainda uma vida inteira pela frente (BOSSONI et al., 2009). Logo, para seus entes queridos, a criança representa a vitalidade, o amanhã, e a doença traz um paradoxo, em que há o rompimento de todas as perspectivas futuras daquela criança, fazendo com que os sonhos se transformem em frustração (MONTEIRO et al., 2008).

Destarte, o câncer infantil é considerado um acontecimento devastador, que causa transformações e reações inesperadas, não apenas na vida do doente como também na da família, fazendo-os ficarem frente a frente com um novo e intranquilo mundo, quando então são envolvidos por um turbilhão de sentimentos, caracterizados pelo temor, desespero e insegurança (MONTEIRO et al., 2008). Seus pensamentos são continuamente tomados pelas incertezas que permeiam a doença, ao vivenciarem mudanças imprevistas e ao deparar-se com uma ameaça para a vida de seu filho, desse modo são levados a experimentar o medo do desconhecido ante um futuro incerto (MOREIRA; ANGELO, 2008).

Mas, a possibilidade de perder um filho com câncer não é o único mal que assola esses pais, ocorrendo repentinas transformações no âmbito pessoal, familiar, ambiente de trabalho e social. Desde o início, estes são confrontados com a dura realidade de uma rotina assinalada por separações, perdas, frustrações e mudanças (CASTRO, 2010). Mudanças essas que são imprevistas e comprometedoras na rotina de vida, iniciando-se com o diagnóstico, perpassando o tratamento, alcançando a cura ou morte. Assim, a doença não é vista apenas como conjunto de sintomas, tendo importante representação simbólica, moral, social e psicológica, levando consigo uma carga sortida de sentimentos e expectativas (MONTEIRO et al., 2008).

Alguns acontecimentos que acentuam o sofrimento desses pais são apontados pela literatura, por exemplo, a insatisfação, por parte de alguns familiares que vivenciam o câncer infanto-juvenil em seus lares, com a assistência profissional que recebem,

especialmente no que se refere à falta de diálogo presente entre eles e os médicos. A princípio, esse diálogo existe, mas não tem atingido o entendimento desses familiares, visto que compreendem o adoecer como uma experiência subjetiva, que envolvem alterações físicas ou emocionais e o reconhecimento dessas mudanças por parte de outras pessoas. Em contrapartida, para o profissional, um problema de saúde é explicado pelas mudanças físicas de estrutura e de função do organismo que podem se manifestar concretamente e ser quantificado com base nos valores fisiológicos habituais (MALTA; SCHALL; MODENA, 2009).

Ocorre o desencontro, uma falha na comunicação, o que não se justifica, visto que o profissional de saúde tem o dever de adequar sua linguagem à realidade da família, para que esta se sinta segura a participar ativamente de todo processo de tratamento e recuperação do filho doente. Pois,

[...] a busca por conhecer sobre a doença é uma forma de preparação da mãe para se sentir mais forte, confiante e preparada para cuidar do filho, sabendo lidar com os eventos inesperados e com a incerteza gerada pela doença. A necessidade de informação revela-se como um elemento fundamental para a mãe que demonstra ser um ser ativo neste contexto, buscando respostas, questionando a equipe, solicitando ajuda e preparando-se para ser informada sobre o estado da criança. Neste sentido, a incerteza emerge em contraponto à segurança, considerada pela mãe como algo fundamental para assumir o tratamento junto ao filho e todas as suas demandas (ANGELO; MOREIRA; ROGDRIGUES, 2010, p. 306).

Nesse sentido, o suporte de informação é crucial. A clareza, precisão e pontualidade das informações sobre qualquer aspecto do processo da doença ajudam a reduzir a incerteza e ansiedade das mães para orientar suas decisões frente ao cuidado e tratamento de sua criança (CACANTE; VALENCIA, 2009). Já que a doença é considerada pela família como algo fragilizante, incapacitante, que faz com que a criança fique completamente dependente, tanto para a execução de suas atividades diárias quanto para prosseguir seu caminho de luta contra a doença (MONTEIRO et al., 2008).

E é nessa busca pela cura que as famílias se deparam com os problemas provenientes do tratamento, pois a terapia agressiva provoca inúmeras reações adversas, somado a isto, surgem os sentimentos de angústia, dor e sofrimento por se ver obrigada a acostumar-se com as possibilidades de reincidência da doença, intensificação dos sintomas e morte da criança (MISKO; BOUSSO, 2007). Assim, o estado de saúde do doente exerce

importante influência na vida dos familiares, pois ao se complicar traz a preocupação e a incerteza quanto ao andamento do tratamento e às expectativas futuras (FERREIRA et al., 2010).

A família se percebe sofrendo com os sintomas que trazem desconforto e mal estar ao seu familiar, levando a instabilidades e debilidades e a quadros álgidos que alteram a qualidade de vida, uma vez que atrapalham o sono, o repouso e o apetite. As limitações trazidas pela doença e pelo tratamento também atingem a família, que se angustia por ver a qualidade de vida do seu familiar se deteriorar e sofre com ele os desconfortos (FERREIRA et al., 2010, p. 272).

A sensação de impotência ante ao sofrimento que testemunham seus filhos passarem é inevitável, imperando a dor de se perceberem frente a algo que não podem modificar, desejando até mesmo doar a própria vida por seus filhos para livrá-los de tamanha agonia (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

Frente ao exposto, percebe-se a importância de investigar os aspectos qualitativos sobre o cuidador, sendo atualmente enfatizados os emocionais, sociais, impacto do cuidado, estresse e depressão (SANTO et al., 2011). Pois o tempo e o esforço exigidos dos pais para cuidar de seu filho, bem como os problemas financeiros e logísticos que o tratamento pode gerar, os expõe ao considerável estresse, o que traz implicações à saúde comprometendo sua qualidade de vida (KLASSEN et al., 2011).

Assim, podem sofrer abalos físicos e emocionais a partir de diversas alterações que ocorrem em seus cotidianos como perda do emprego e distanciamento de outros membros da família pela necessidade de atender em tempo integral o filho doente. Além disso, passam a ter gastos extras por essa nova condição e adoecem, pois se esquecem de cuidar da própria saúde para apenas cuidar do filho que está com câncer. Sobrecarga que pode culminar em alterações da saúde mental, dos aspectos físicos, em dor e no uso regular de medicamentos (SANTO et al., 2011).

Podem ainda ter seu sono prejudicado, quando por inúmeras vezes é descontinuado para fazer controle da temperatura, administrar medicamentos ou mover o paciente no leito. Muitos deles perdem o sono por se sentirem ansiosos e preocupados com a criança em tratamento (PEREIRA et al., 2009; SILVA et al., 2009). E, também, o acúmulo de tarefas (dietas especiais, manipulações de sonda), de despesas (gastos com locomoção,

remédios) e empecilhos para a atuação profissional, desencadeia estresses, além de prejuízos para a subsistência familiar (PEREIRA et al., 2009).

Acerca dos prejuízos na vida profissional, muitas vezes ocorre rompimento do vínculo empregatício, pela necessidade de organização para o cuidado e tratamento do filho (ORTIZ; LIMA, 2007). Por isso, configuram-se em motivo de significativa preocupação as dificuldades em conciliar as atividades do cuidar com o trabalho fora do lar, sendo frequente o medo de perder o emprego e de não poder mais ajudar na renda familiar, no momento em que as despesas da família se elevaram (BECK; LOPES, 2007).

A dificuldade financeira deixa a família em situação de vulnerabilidade, sendo um dos principais problemas enfrentados por ela. Estando fragilizada surgem conflitos que podem alterar as relações de seus membros, sendo capaz de aproximá-los deixando evidentes os sentimentos de carinho, cuidado e amor antes perdidos ou pouco manifestados, ou distanciando-os quando estes sentimentos positivos não forem nutridos entre os familiares (FERREIRA et al., 2010).

Nessa interação entre os indivíduos no domínio familiar, a condição de saúde e doença de cada indivíduo atinge a família como um todo, assim crianças e adolescentes, sobretudo com doenças graves como o câncer, compromete o equilíbrio familiar e as interações entre seus membros. Por exemplo, os pais e filhos saudáveis vivenciam separações em decorrência do tratamento da criança doente, afetando diretamente os irmãos saudáveis pela distância e sensação de rejeição (ORTIZ; LIMA, 2007).

Seguindo este pensar, os membros da família surgem como a principal rede de apoio para esse grupo, além do apoio recebido dos serviços de saúde, de suporte social, da comunidade, dos colegas de trabalho, da igreja entre outros, que também se torna imprescindível para transpor os problemas durante essa jornada (BRODY; SIMMONS, 2007; DI PRIMIO et al., 2010).

A questão religiosa está relacionada à presença do câncer no seio familiar, conforme é abordado na literatura, “não sendo um fato novo, mas uma prática que já vem sendo exercida e é revigorada com o surgimento da doença” (FERREIRA et al., 2010, p. 275). Está presente na vida dos cuidadores, pois acreditam que Deus é sua fonte de força, que os ajuda a ultrapassar as dificuldades, levando-os a enxergar novas perspectivas futuras, como se a presença de Deus em suas vidas suprimisse todas as barreiras e mostrasse aos familiares como atingir o êxito (MONTEIRO et al., 2008).

Diante desta dura realidade vivenciada pelos cuidadores, as mães ocupam um lugar de destaque, surgindo como personagem principal desse cuidado. Em seguida, vêm os pais, com sua tímida, porém importante participação, e logo depois avós e irmãs que também estão presentes neste cuidado (BECK; LOPES, 2007; SILVA et al., 2009; SANTO et al., 2011).

Nesse contexto, as mães, em geral, deixam de exercer seu papel no seio familiar como antes, dispensando menos atenção no cuidado consigo, com os filhos saudáveis e com o esposo, dando prioridade ao cuidado do filho doente, que se torna o motivo de todas as suas ações, determinando uma nova organização dos papéis, e deixando-se ao segundo plano e os outros familiares, aos quais confere menor importância diante da situação que vivencia (MOREIRA; ANGELO, 2008; SANTOS; GONÇALVES, 2008).

E, ao ter a vida de um filho invadida pelo câncer, experiência desconhecida até então, é comum as mulheres perceberem-se forçadas a abandonar tudo aquilo que antes lhes proporcionava prazer, por exemplo, trabalhar, momentos de lazer como ir a festas, passear, a companhia de outras pessoas, conversas, e transformam em atividades que não mais compõem suas vidas, restringindo seu cotidiano a cuidar do filho doente (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

Estudos demonstram, ainda, a necessidade de deslocamento de mães junto aos seus filhos com câncer para outro município, ou até mesmo Estado, em busca de tratamento especializado, visto que em municípios de pequeno porte, na maioria das vezes, não há assistência de tamanha complexidade, obrigando-as a pedirem abrigo a familiares residentes próximos aos centros de tratamento, ou em casas de apoio destinadas a esse fim. Em algumas ocasiões, até se mudam definitivamente em função da doença, deixando parte da família para trás, muitas vezes a centenas de quilômetros de distância, gerando maiores e permanentes aflições nessas mulheres (CACANTE; VALENCIA, 2009; CASTRO, 2010).

Evidenciamos assim que inúmeros estudos que abordam o câncer na infância têm focado as mães e poucos têm analisado a percepção dos pais acerca da descoberta e acompanhamento do câncer de um filho. Isso acaba por limitar o papel do pai ao de provedor, que supre os gastos domésticos, cuida do trabalho e renda, desloca-se ao hospital apenas para ser informado acerca dos aspectos da doença e do tratamento (KREUZ, 2009).

Contudo, os pais, apesar de sua presença menos frequente como principal cuidador, sofrem com os acontecimentos tanto quanto a mãe. Estes têm seu cotidiano

significativamente afetado pelas alterações acarretadas pelo adoecimento do filho, enfrentando exigências físicas, mentais e financeiras, o que torna difícil seu enfrentamento diante das mudanças e ajustes na vida familiar (BRODY; SIMMONS, 2007).

E, embora ainda haja a predominância da mãe nesse cuidado, já é possível constatar a presença do pai nos hospitais, até mesmo durante as hospitalizações e tratamentos ambulatoriais (KREUZ, 2009). Este experimenta uma gama de emoções que começam no momento do diagnóstico e que perduram durante todo o tratamento, pois uma vez descoberto o câncer, nada mais importa para ele, apenas a vida da criança, sentindo-se inseguros, com medo das recidivas e tendo dificuldade de manterem-se otimistas (BRODY; SIMMONS, 2007).

Refletindo acerca desta questão, estudo recente nos traz que é possível que os pais se revezem no cuidado do filho com câncer, ou ainda que um deles seja eleito como o protagonista desse cuidado, podendo o pai ou a mãe cuidar do filho doente em tempo integral, uma vez que seu cônjuge habitualmente está impedido de se afastar do emprego, encontrando-se, muitas vezes, na cidade natal da família (SILVA; NASCIMENTO, 2011).

Verifica-se que diante dos efeitos que a doença provoca e as complexas demandas do tratamento, o papel dos pais no acompanhamento do filho com câncer é de significativa importância, no entanto para que ocupe o papel de coparticipantes “precisam estar em plenas condições para se envolverem no processo, que é longo e inclui procedimentos intrusivos, como cirurgia e sessões de quimioterapia e radioterapia, que podem deixar a criança ainda mais vulnerável e debilitada” (MENEZES et al., 2007, p. 196). Dessa maneira, as próprias crianças são beneficiadas quando convivem em um ambiente de união e seus pais conseguem manter níveis emocionais saudáveis. Caso contrário, as crianças ficam sujeitas a maior sofrimento (JOBE-SHIELDS et al., 2009).

Frente a este cenário, inúmeras circunstâncias vivenciadas pela família podem gerar demasiada ansiedade, inquietação, e muitas dúvidas, o que faz com que também necessite de cuidado, devendo ser inserida no tratamento, acompanhada e assistida em todos os aspectos e especialmente ouvindo seus anseios, seus sentimentos e suas necessidades com o intuito de identificar as situações de crise e auxiliá-los a enfrentá-las da melhor forma possível (MONTEIRO et al., 2008). Pois, pelas complicações da doença e a intensidade do tratamento serem raramente modificáveis, cada indivíduo da família deve tornar-se potencial alvo de intervenção para que se promova seu bem-estar físico, social e emocional, objetivando uma possível redução da sobrecarga de cuidado por ele vivenciada



e manutenção de sua qualidade de vida (BARAKAT; MARMER; SCHWARTZ, 2010; SANTO et al., 2011).

Cabe, portanto, aos profissionais da saúde compreender os significados, sem pressupostos e preconceitos, cuidando do doente e também de seus familiares, principalmente daqueles que vivenciam tão intensamente cada momento. “Devendo-se atentar para que essa assistência seja de preocupação, solicitude e ajuda, de maneira compreensiva e compartilhada, e não como mais alguém a se ocupar” (SANTOS; GONÇALVES, 2008, p. 228).

O entendimento desses aspectos pode conduzir o enfermeiro a direcionar seu olhar para além da pessoa doente, pois a gravidade e a dimensão que o câncer pode tomar transpõem as alterações físicas e biológicas, alcançando questões afetivas, emocionais, sociais, e porque não espirituais. Ou seja, a doença carrega consigo um significado individual, que é da própria pessoa, mas possui também um significado coletivo, que é social (SILVA; CRUZ, 2011), na qual a família está inserida.

Diante do exposto, no presente estudo, busco desvelar as vivências de pais e/ou mães que experienciam o câncer infanto-juvenil na vida de um filho, considerando suas subjetividades e singularidades, independentemente de questões relacionadas ao gênero. Assim, caminho em direção à compreensão de como é para estes seres vivenciar tal experiência.

Nessa perspectiva, pais e mães serão citados durante o estudo como pertencentes à família da criança ou adolescente com câncer, com idade entre zero e 19 anos (BRASIL, 2008b), sendo tratados como pais, não necessitando fazer referência ao pai ou à mãe especificamente, mas teoricamente aos pais enquanto família.

### 3 APRESENTANDO MEU REFERENCIAL FILOSÓFICO

Como enfermeira, antes mesmo de ingressar no Mestrado em Enfermagem, o convívio com pacientes oncológicos e seus familiares passou a despertar em mim inúmeras inquietações, em especial as vivências dos pais de crianças com câncer. Eu questionava quais experiências passavam a vivenciar dia após dia convivendo com a doença em seus lares, que pensamentos percorriam suas mentes e quais sentimentos invadiam seus corações a cada novo amanhecer. Certa de que a descoberta de um câncer no ambiente familiar, principalmente de um ente tão jovem, era mensageira de grande tristeza para todos, não imaginava como poderia chegar às respostas para as minhas inquietações.

No entanto, ao ser apresentada à Fenomenologia Existencial de Martin Heidegger, por meio de uma disciplina do mestrado que cursei ainda como aluna não-regular, vislumbrei a possibilidade de compreender a existência desses seres. Assim, ao ingressar no curso de forma regular, percebi que esse era o momento de buscar respostas às questões que tanto me inquietavam. Seguindo este pensar, o presente estudo tratará de uma pesquisa fenomenológica.

Esse tipo de pesquisa proporciona ao pesquisador maior proximidade com a realidade dos sujeitos, com o ambiente em que vivem, com as interações familiares, pode observar e interpretar todo um cenário que se apresenta junto às linguagens por eles utilizadas, quando falam, gesticulam, olham e choram. O pesquisador, portanto, consegue ter acesso àquilo que se encontra imerso nos depoimentos.

Acerca da pesquisa fenomenológica, esta se propõe a uma descrição da experiência vivida da consciência, mediante o expurgo de suas características empíricas e sua consideração no plano da realidade essencial. Trata-se, pois, de um tipo de pesquisa que busca descrever e interpretar os fenômenos que se apresentam à percepção (GIL, 2010, p. 39).

Nesse pensar, “a fenomenologia procura enfocar o fenômeno, entendido como o que se manifesta em seus modos de aparecer, olhando-o em sua totalidade, de maneira direta, sem a intervenção de conceitos prévios que o definam e sem basear-se em um quadro teórico prévio que enquadre as explicações sobre o visto” (MARTINS; BICUDO, 2006, p. 16). Dessa forma, seu objeto é o próprio fenômeno, da maneira como se mostra à

consciência, ou seja, “o que aparece, e não o que se pensa ou se afirma a seu respeito. Tudo, pois, tem que ser estudado tal como é para o sujeito, sem interferência de qualquer regra de observação” (GIL, 2010, p. 39).

Assim, a partir de leituras sobre o tema, optei por utilizar como referencial filosófico para análise das subjetividades expressas pelos pais de crianças e adolescentes com câncer, os pressupostos da Fenomenologia Existencial de Martin Heidegger bem como de autores que versem sobre a temática, pois Heidegger é considerado, entre os fenomenólogos existenciais, “o mais independente, subsistente, firme e sólido pensador da condição do ser-humano no mundo contemporâneo. Suas idéias referem-se à essência ou a natureza intrínseca do Ser” (MARTINS; BICUDO, 2006, p. 43).

### 3.1 A FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL DE MARTIN HEIDEGGER

Na obra *Ser e Tempo*, Heidegger (2008), onde desenvolveu sua fenomenologia existencial, evidencia o ente, pois de acordo com seu pensar, o Ser parte do ente para se revelar ao mundo. A analítica existencial heideggeriana funda-se no ente que nós próprios somos, e que ele nomeia de *dasein*, ser-no-mundo ou de ser-aí. Nesse sentido, “caminha do ôntico ao ontológico, ou seja, da explicação do modo como o ente vivencia sua facticidade em estar-no-mundo para a explicitação da compreensão do ser” (SALES, 2008, p. 565). Nesta obra, o autor “caminha de uma fenomenologia hermenêutica do ser humano para uma ontologia-fundamental do Ser. Põem-se em evidência os níveis de experiência, analisa a natureza e o núcleo do ser humano no estado básico de cuidado, preocupação ou zelo” (MARTINS; BICUDO, 2006, p. 43).

Ser, para o filósofo, “é a maneira como algo se torna presente, manifesto, percebido, compreendido e, finalmente, conhecido para o ser humano, designado por ele de *Dasein* ou ser-no-mundo”, e “as características fundamentais que permitem ao ser-aí manifestar-se, desvelar-se são denominadas de ontológicas ou existenciálias”. Para Heidegger (2008), tudo o que o homem percebe, entende, conhece de imediato, é ôntico ou existenciário. Se as características ontológicas desvelam o ser-no-mundo, em sua concretude, os aspectos ônticos se referem ao ente. O filósofo denomina de ente muitas coisas e em múltiplos sentidos. Ente é tudo que compreendemos, com quem nos

relacionamos de qualquer forma, ente é também considerado o que simplesmente é como nós mesmos somos (HEIDEGGER, 2008). Dasein como ente é ser-no-mundo, “que compreende o ser, o que significa compreendê-lo em sua existência e entender a existência como possibilidade sua, de ser ou de não ser si mesmo, com a qual está concernido. Para ele, existir é interpretar-se, e interpretar-se é questionar-se” (NUNES, 2010, p. 12-13).

Em *Ser e Tempo*, seção I, Heidegger (2008) analisa a vida cotidiana humana, como uma existência inautêntica, constituída pela existencialidade ou transcendência, pela facticidade e a decadência. Diferentemente do sentido de existir comum para nós, como aquilo que está em nosso meio, como a árvore ou a pedra existem, a existência, nesta obra, é tratada como originada do verbo *ex-sistere*, *ek-sistência*, e se compreende como aquilo que se emerge, desvela, que se abre ao mundo, projetando-se para além de si e descobrindo o seu próprio sentido e abrindo-se ao mundo.

A questão da existência na meditação heideggeriana, também, foi mencionada por Josgrilberg (2004, p. 32) ao aludir que o filósofo utiliza o termo:

A abertura que fornece as estruturas de interpretações mais radicais de que dispomos, pelas quais podemos interpretar o mundo, a história e a nós mesmos. Os aspectos mais fundamentais do significado são dados por construções científicas, por mais impressionante que sejam as suas performances; os sentidos mais fundamentais das coisas e da própria existência só são dados pela existência enquanto ser-no-mundo com os outros.

Para o filósofo, “essa abertura pode ser vivida, em primeiro lugar, como uma afetividade; em segundo, como compreensão e, em terceiro, como expressão, assim esses três aspectos são denominados por ele como existenciálias” (MARTINS; BICUDO, 2006, p. 45).

Outro aspecto da análise heideggeriana demonstra que ao estar-no-mundo, o Ser-aí, vive um conjunto limitado de possibilidades, por ter sido lançado ao mundo, sendo outro aspecto analisado por Heidegger, onde essas limitações são impostas pela própria contingência ou condição humana ou pelo espaço mundano em que é lançado, o qual estabelece condições ambientais que o envolvem. “Esse relacionamento, que se dá entre o ser e a condição ambiental, é real e concreto denominando-se facticidade” (MARTINS; BICUDO, 2006, p. 44).

Por fim, uma terceira característica fundamental analisada pelo filósofo em sua analítica existencial humana, representa a decadência ou ruína, “que significa o desvio de

cada indivíduo de seu projeto essencial, em favor das preocupações cotidianas, que o distraem e perturbam, confundindo-o com a massa coletiva” (HEIDEGGER, 1996, p. 8).

Esse modo de ser, do cotidiano, remete o ser humano ao domínio impessoal e é caracterizado pelo falatório, curiosidade e ambiguidade, sendo comum, em nosso meio, o homem não se questionar quanto a sua existência, vivendo num estado de queda em que sua afetividade é uma das raras curiosidades, a compreensão é confundida pelas ambiguidades e o discurso é demarcado pela palavra vazia. Espera-se, apenas, para o ser humano comum que ele seja parecido aos demais existentes ao seu redor, “realizando, sentindo aquilo que deve ser sentido e dizendo aquilo que deve ser dito. A existência autêntica constitui uma chamada para o ser autêntico e para o sentir autêntico, compreendidos e expressos por meio de um ato resolutivo” (MARTINS; BICUDO, 2006, p. 44-45).

A vida cotidiana faz do homem um ser preguiçoso e cansado de si próprio, que, acovardado diante das pressões sociais, acaba preferindo vegetar na banalidade e no anonimato, pensando e vivendo por meio de idéias e sentimentos acabados e inalteráveis, como ente exilado de si mesmo e do ser (HEIDEGGER, 1996, p. 8).

O falatório ou falação constitui o modo de ser do compreender e da interpretação do ser-no-mundo cotidiano. Não obstante, a falação não traz em si a referência ontológica do que se fala, isto é, ela nunca se comunica no modo de uma adaptação genuína acerca do fato real, contentando-se com repetir e passar adiante a fala.

O falado na falação arrasta consigo círculos cada vez mais amplos, assumindo um caráter autoritário. As coisas são assim como são porque é assim que delas (impessoalmente) se fala. Repetindo e passando adiante a fala, potencializa-se a falta de solidez (HEIDEGGER, 2008, p. 232).

A abertura do homem ao relacionar-se com o mundo (Ser-em), Heidegger denomina de claridade do Ser-aí, sendo basicamente nessa claridade que se torna possível qualquer visão. Para o filósofo, a visão é um modo fundamental de abertura do Ser-no-mundo, “uma tendência ontológica para ‘ver’, próprio da cotidianidade” (HEIDEGGER, 2008, p. 234).

A constituição fundamental da visão desenvolve-se num poder-ver próprio na cotidianidade do Ser-aí. No entanto, a curiosidade preocupa-se em ver, não em

compreender o que vê, indicando apenas um encontro curioso com o mundo, em busca de novidades, que após saciadas, são abandonadas por outras ainda desconhecidas. Heidegger (2008) menciona também que esse modo de ver não se preocupa em apreender o fato real, mas somente em buscar abandonar-se ao mundo que passa, caracterizando-se basicamente pela impermanência junto ao que está mais próximo e por uma dispersão em busca de outras novidades. Esse vir-ao-encontro, de forma curiosa, funda-se na atualidade, pois o presente fornece as novidades para o homem se renovar.

Nesse sentido, a curiosidade que tudo vê, e a falação que tudo apreende, suscita no Ser-aí em seu estar-lançado-no-mundo a ilusão de uma vida plena, isto é, um viver autêntico com o outro. “A confusão entre o compreender autêntico e o compreender inautêntico é o que denominamos como ambiguidade” (CORRÊA, 2000, p. 77).

A ambiguidade da interpretação pública proporciona as falas adiantadas e os pressentimentos curiosos com relação ao que propriamente acontece, carimbando assim as relações e as ações com o selo de retardatário e insignificante. Desse modo, no impessoal, o compreender da presença não vê a si mesmo em seus projetos, no tocante às possibilidades ontológicas autênticas. A presença é e está sempre ‘por aí’ de modo ambíguo, ou seja, por aí na abertura pública da convivência, onde a falação mais intensa e a curiosidade mais aguda controlam o ‘negócio’, onde cotidianamente tudo é, no fundo, nada acontece (HEIDEGGER, 2008, p. 239).

Logo, em Ser e Tempo, seção II, no capítulo “*O Ser-aí e a temporalidade*”, Heidegger (2008) parte para desvendar a existência autêntica do homem, aquela que o torna um verdadeiro revelador do ser, isto é, o ser-no-mundo-para-a-morte.

Para Heidegger (2008), na antecipação da morte, o Ser-aí pode desvelar-se em sua totalidade e, esta antecipação da morte não significa, contudo, uma capacidade do ser humano premunir a hora ou a forma de sua vinda, pois enquanto projeto o Ser-aí a vislumbra pelo o que ela é em seu pensar, isto é, uma possibilidade distante. “A morte é uma possibilidade ontológica que a própria presença sempre tem que assumir” (HEIDEGGER, 2008, p. 326).

Contudo, a morte não é uma possibilidade entre tantas outras presentes no cotidiano do Ser-no-mundo, mas é a probabilidade mais concreta e extrema de seu existir-no-mundo, e como tal torna-se um impendente único na existência do Ser-no-mundo. Sobre isto, o autor comenta (HEIDEGGER, 2008, p. 326), “a morte é em última instância, a

possibilidade da impossibilidade pura e simples da presença [...] a morte desvela-se como a possibilidade mais própria, irremissível e insuperável”.

No pensar de Heidegger (2008), essa praticabilidade existencial edifica-se no processo de abertura do Ser-aí, ou seja, na existência em que o Ser-aí se abre para si mesmo antecedendo-se-a si mesmo. “O ser-para-o-fim torna-se, fenomenalmente, mais claro como ser-para essa possibilidade privilegiada da presença” (HEIDEGGER, 2008, p. 326).

Entretanto, a morte não é um fato ocasional que ocorre no cotidiano do Ser-aí, mas uma possibilidade concreta, pois existindo ele já está lançado nesta probabilidade, o que constitui sua facticidade. Mesmo assim, na maioria das vezes, o ser humano nega a si mesmo estar entregue à morte e que a morte pertença ao seu Ser-lançado-no-mundo.

Acerca dessa questão, Heidegger (2008) menciona que é na disposição da angústia que o fenômeno da morte se desvela para o Ser-aí de forma original e penetrante. “A angústia com a morte é angústia ‘com’ o poder-ser mais próprio, irremissível e insuperável. O próprio ser-no-mundo é aquilo com que ele se angustia. O porquê dessa angústia é o puro e simples poder-ser da presença” (HEIDEGGER, 2008, p. 326-327).

O filósofo enfatiza, ainda, que a angústia não representa apenas um sentimento coloquial, vivenciado no cotidiano do ser humano como tantos outros, mas é:

[...] dentre todos os sentimentos e modos da existência humana, aquele que pode reconduzir o homem ao encontro de sua totalidade como ser e juntar os pedaços a que é reduzido pela imersão na monotonia e na indiferenciação da vida cotidiana. A angústia faria o homem elevar-se da traição cometida contra si mesmo, quando se deixa dominar pelas mesquinhas do dia-a-dia, até o autoconhecimento em sua dimensão mais profunda (HEIDEGGER, 1996, p. 8).

E, ao descobrir-se lançado ao mundo e vivenciando situações não-planejadas, mas concretas, o Ser-aí se abre para o mundo, manifestando-se por meio da afetividade ou disposição, da compreensão e da linguagem. Nestas formas do homem mostrar-se ao mundo, Heidegger (2008) denomina características existenciálias. A disposição é o humor ou a tonalidade afetiva que não representa um simples fenômeno psicológico, colorindo as coisas e as pessoas, mas uma definição constitutiva do nosso ser. “O humor revela ‘como alguém está e se torna’. É nesse ‘como alguém está’ que a afinação do humor conduz o ser para o seu ‘pré’” (HEIDEGGER, 2008, p. 193). Neste pensar, o Ser-para-o-fim não se origina primeiro de um acontecimento que, às vezes, ocorra na vida do homem, mas

pertence essencialmente ao factus dele ter-sido-lançado, que na disposição do humor se mostra de maneiras diferentes.

Porém, em sua cotidianidade inicial e, na maioria das vezes, o Ser-áí encobre para si mesmo um Ser para a morte fugindo desta verdade única em seu existir. Entretanto, para Heidegger (2008), é existindo que o Ser-no-mundo morre de fato, mesmo que, na maioria das vezes o faça no modo da decadência. “Nesse decadente Ser-junto-a, anuncia-se a fuga da estranheza, isto significa, do Ser-para-a-morte mais próprio” (HEIDEGGER, 2008, p. 327).

A explanação do Ser-para-a-morte na cotidianidade do ser humano surge na publicidade do mundo, pois o teor público da convivência o Ser-para-a-morte vislumbra a morte como casos de morte, isto é, a morte anunciada em sua distancialidade. Ela vem ao encontro do homem como um acontecimento corriqueiro conhecido dentro do mundo. Assim, não constitui em uma surpresa existencial, mas algo escondido na falação do impessoal. “A análise desse ‘morre-se’ impessoal desvela, inequivocamente, o modo do Ser-para-a-morte cotidiano” (HEIDEGGER, 2008, p. 329).

Desta forma, a morte impessoal pode ocorrer a qualquer momento e, em qualquer lugar, pois na falação do impessoal todo dia morre-se, mas quem morre? A morte, assim, analisada remete-se a ninguém. Relativo a esta questão, Heidegger (2008, p. 329) relata:

A morte que é minha, de forma essencial e insubstituível, converte-se num acontecimento público que vem ao encontro do impessoal. A fala assim caracterizada refere-se à morte como um ‘caso’ que permanentemente ocorre. Ele propaga a morte como algo sempre ‘real’, mas encobre-lhe o caráter de possibilidade e os momentos que lhe pertencem de irremissibilidade e insuperabilidade [...]. O impessoal dá razão e incentiva a tentação de encobrir para si o ser-para-a-morte mais próprio.

E, esse sentimento de encobrir a morte é tão determinante no Ser-no-mundo que, em sua convivência com os outros seres, frequentemente, tenta convencer quem está à beira da morte, que o mesmo haverá de escapar dela e retornar à cotidianidade calma de seu mundo de ocupações. Porém, “no fundo, essa tranqüilidade vale não apenas para quem ‘está à morte’, mas, sobretudo, para aqueles que ‘consolam’” (HEIDEGGER, 2008, p. 329).

Para Heidegger (2008), esse processo de aparente tranqüilidade e alienação suscitado no ser humano perante a morte caracterizam, porém, o jeito de ser da decadência,



pois o Ser-para-a-morte decadente configura-se em constante fuga dele mesmo e, nessa tentativa de fugir de si mesmo ele compreende sua morte.

O compreender possui a estrutura do essencial do projeto, isto é, compreendendo, o ser-aí projeta não somente o mundo, enquanto um horizonte das preocupações cotidianas, mas também o seu poder ser autêntico. “O Ser que existe para essa possibilidade coloca diante de si a pura e simples impossibilidade de existência” (HEIDEGGER, 2008, p. 330).

Assim, até o momento, busquei esclarecer algumas ideias da analítica existencial de Martin Heidegger. No entanto, não tenho a intenção de estender-me nos pormenores desta analítica, pois algumas ideias que nortearam o pensar heideggeriano subsidiarão a interpretação da linguagem dos sujeitos e, a partir dessas reflexões, tentar apreender o entorno das situações experienciadas por eles, desvelando alguns aspectos de sua vivência como Ser-no-mundo cuidando de um filho, criança ou adolescente, com câncer.

## 4 DELINEANDO MEU CAMINHO METODOLÓGICO

### 4.1 BUSCANDO O DESVELAMENTO DO SER

O atributo maior da pesquisa qualitativa fenomenológica fundamenta-se na linguagem, pois é por meio do discurso que se torna realidade aquilo que faz sentido para o sujeito e esse sentido manifesta-se mediante a descrição. Ressalta-se, no entanto, que na abordagem existencial fenomenológica a descrição da linguagem dos depoentes se constituiu de dados significativos, pois representa não apenas sentimentos expressos, mas seu modo de ver, pensar e sentir os acontecimentos em sua mundaneidade de mundo (HEIDEGGER, 2008).

Assim, pela intersubjetividade do falar e ouvir atentamente, deparamo-nos com os significados que nos levarão a compreender as experiências assim como são vivenciadas, escutando sem imposição para que o mundo fantástico das subjetividades veladas nas falas se torne familiar (GRAÇAS; SANTOS, 2009).

A fenomenologia existencial heideggeriana busca focalizar o fenômeno, entendido como o que se desvela em seus modos de aparecer e, este se mostrar dar-se-á por meio da linguagem. São essas manifestações, ou percepções, ou ainda intuições sensoriais, que acabam por se constituir como fonte da pesquisa.

Seguindo este pensar, a linguagem não é apenas uma característica existencial entre outras, mas o existencial primordial, em que todos os modos de *ser-no-mundo* estão entrelaçados, ou seja, por meio do discurso torna-se possível compreender a situação do homem no mundo (MARTINS; BICUDO, 2006).

Boemer (1994) afirma ainda que, ao formular a interrogação sobre o fenômeno que quer desvelar, o pesquisador deve ter consciência de que o desvelamento total não é possível pela própria fundamentação filosófica do método – relação dialética desvelamento/ocultamento.

Heidegger (2008, p. 75) alude, ainda, que

Justo o que não se mostra numa primeira aproximação e na maioria das vezes, mantendo-se velado frente ao que se mostra numa primeira aproximação e na maioria das vezes, mas que ao mesmo tempo, pertence essencialmente ao que se mostra numa primeira aproximação e na maioria das vezes a ponto de constituir o seu sentido e fundamento.

Por ser o discurso um existencial originário da abertura, ele é constituído pelo ser-no-mundo e, como tal, possui a essência especificamente mundana:

A linguagem é o pronunciamento da fala. Como ente intramundano, essa totalidade de palavras, em que como tal o discurso possui seu próprio ser “mundano”, pode ser encontrada à maneira de um manual. Nesse caso, a linguagem pode ser estilhaçada em coisa-palavra simplesmente dada. Existencialmente, o discurso é a linguagem porque aquele ente, abertura se articula em significações, possui o modo de ser lançado-no-mundo, dependente de mundo (HEIDEGGER, 2008, p. 224).

O filósofo expõe que é a abertura do ser-aí que lhe permite essa manifestação linguística e que o discurso é uma instância ontológica que pode ser revelada em várias línguas, partilhadas com outros, consentindo a transmissão de suas vivências, compartilhando sentidos e trazendo a mostra informações do interior do próprio sujeito. Baseados nessa abertura estão compreendidos os sentimentos, atividades cotidianas, crenças e outros aspectos próprios da existência humana (MONTEIRO et al., 2006).

Constituído por vários elementos, o discurso se manifesta por meio da linguagem, podendo ser por meio da escrita, falada, gestual ou mesmo do silêncio. Por isso, se faz necessário ler, pelas descrições, “as mensagens implícitas e explícitas, verbais e não-verbais, alternativas e contraditórias” (MONTEIRO et al., 2006, p. 299).

Desse modo, os conceitos heideggerianos propiciam um conhecimento original sobre o outro pela descrição daquele que experiencia o fenômeno, ou seja, sua utilização na pesquisa busca aclarar o sentido do Ser, a partir das situações vivenciadas por este. Com isso, permite chegar à compreensão do ser, partindo da descrição dessas vivências, constituindo-se em questionar o ser, interrogando o ente em busca do sentido do ser (DUARTE; ROCHA, 2011)

Nessa perspectiva, as pesquisas em enfermagem têm procurado aproximar-se mais da abordagem fenomenológica, representando a busca pelo ser e contribuindo significativamente para nossa ação profissional. Especialmente para o alcance daqueles que caminham em direção à compreensão do ser e buscam aproximar-se do cuidar autêntico. Pois, ainda hoje os profissionais de saúde priorizam o cuidado técnico, deixando de se preocupar com a pessoa enquanto ente envolvente, desconsiderando a possibilidade de seu poder-ser e deslembrando-se de valorizá-lo enquanto ser humano (SILVA; LOPES; DINIZ, 2008).

Assim, para que eu possa desvelar os significados de existir sendo pai/ mãe de uma criança ou adolescente com câncer, buscarei compreender as subjetividades expressas, acerca de suas vivências, nos discursos dos sujeitos.

#### 4.2 DA INTERROGAÇÃO À COMPREENSÃO DA LINGUAGEM DOS PARTICIPANTES

Na abordagem fenomenológica, o pesquisador tem uma interrogação e vai percorrê-la buscando a sua compreensão. Para isso, o fenômeno precisa se apresentar ao pesquisador enquanto fenômeno, ou seja, enquanto algo que exige um desvelamento, uma “iluminação”. Desse modo, utilizei como questões norteadoras da pesquisa: *Como tem sido para você vivenciar a experiência de ter um filho com câncer? Como foi/tem sido para você vivenciar o tratamento de seu filho com câncer?*

A descrição da linguagem dos depoentes se constituiu de dados significativos no desenvolvimento desta pesquisa, pois representa não apenas sentimentos expressos, mas seu modo de ver, pensar e sentir os acontecimentos em sua mundaneidade. Assim, a região de inquérito, ou seja, a região ôntico-ontológica foi a própria situação na qual ocorre o fenômeno que busco desvelar, ou seja, as vivências de pais e mães que experienciam o câncer infanto-juvenil na vida de um filho.

Para tanto, a realização do presente estudo, caracterizado como qualitativo e fenomenológico, se deu no município de Paranaíba-PR, junto à APDE (Associação dos Portadores de Doença Especial), uma associação beneficente, mantida por doações de um grupo de voluntários, e de um pequeno repasse da Secretaria Municipal de Saúde. Fundada em 1997, no momento atende cerca de 650 pacientes, destes 120 estão em tratamento, que corresponde aos que estão com a doença em atividade ou em fase de manutenção desse tratamento, e 530 em alta provisória, sendo os que se encontram com a doença sob controle e permanecem acompanhados periodicamente pelo seu médico, porém ainda sem diagnóstico de cura. Haja vista que os considerados curados são retirados do cadastro ativo da associação.

Este serviço tem como proposta prestar atendimento a pessoas carentes, portadoras de câncer e seus familiares, auxiliando-os com transporte para assistência médica e exames

na cidade e fora de domicílio, fornecendo medicamentos, oferecendo cestas básicas, fraldas, realizando visitas domiciliares, prestando assistência social e de enfermagem necessária.

Tomei conhecimento sobre a APDE ainda na faculdade, quando a associação compunha o grupo de instituições que seriam pesquisadas para a realização dos Trabalhos de Conclusão do Curso. Ao assistir a apresentação relativa à associação, fiquei tocada com o trabalho que realizavam, e procurei conhecê-la melhor. No município, é única na área de oncologia que presta esse tipo de assistência, e reúne um número significativo desses pacientes em seus cadastros. Por isso ela foi escolhida como local da pesquisa e, acima de tudo, por cuidadosamente possibilitar o acesso aos participantes do estudo, visto que há vínculo assistencial e afetivo entre a instituição e os beneficiados, facilitando assim minha aproximação.

Após a autorização da APDE para realizar a pesquisa e a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, fiz o levantamento desses indivíduos junto aos arquivos da Associação. No entanto, para ir ao encontro dos pais, primeiramente localizei todos os cadastros de crianças e adolescentes atendidos pela associação, sendo encontrados oito portadores de câncer infanto-juvenil.

Assim, optei por incluir como participantes da pesquisa todos os pais e/ou mães, biológicos ou não, dessas crianças e adolescentes com câncer com idade entre zero e 19 anos, conforme a definição de câncer infanto-juvenil apresentado pelo Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2008b). Incluindo que aceitassem em participar do estudo, que fossem capazes de verbalizar claramente suas vivências, que seus filhos se encontrassem em tratamento ou em acompanhamento periódico já tendo concluído o tratamento, e que seus nomes estivessem presentes nos cadastros da APDE durante o período de dezembro de 2011 a março de 2012, quando realizei as entrevistas.

Cabe explicitar que desses oito doentes, quatro eram crianças que tinham idade entre dez meses e 11 anos: duas com tumor de Wilms, uma com tumor pélvico e uma com sarcoma ósseo; e quatro eram adolescentes que tinham idade entre 12 e 18 anos: um com rabdomyossarcoma testicular, um com leucemia, um com tumor cerebral e um com linfoma. Destes, quatro estavam realizando algum tipo de tratamento (cirúrgico, quimioterápico, radioterápico e/ou medicamentoso) e quatro fazendo acompanhamento periódico, conforme é mostrado no Quadro 1.

Portanto, os cadastros, que apresentavam oito famílias, cada uma com um portador de câncer infanto-juvenil, me sugeriram oito pais e oito mães, que foram inicialmente comunicados sobre minha intenção de pesquisa pela própria APDE em conversas informais, visto que já existia um vínculo entre as partes, a fim de minimizar possíveis desconfortos causados pelo contato de uma pessoa desconhecida para parte dos prováveis sujeitos da pesquisa.

Mas, após o contato com estas oito famílias, todas as oito mães e apenas cinco pais atenderam aos critérios de inclusão e aceitaram fazer parte do estudo. Dos três pais que não participaram, dois foram excluídos e um se recusou a participar. O primeiro foi excluído por não ter sido capaz de verbalizar suas vivências acerca da doença da filha, reportando-se apenas ao sofrimento que estava vivenciando pela sua separação conjugal, sendo encaminhado para tratamento psicológico pela APDE. O segundo não havia reconhecido a paternidade e a família não possuía seu contato, ou seja, não pode ser encontrado. O terceiro se recusou a participar alegando que não acompanhava o tratamento de saúde de sua filha. Dessa maneira, o número de participantes ficou reduzido a 13 pais.

Posteriormente, iniciei os contatos via telefone com os pais incluídos, e na impossibilidade desses, realizei uma visita domiciliar, informando-lhes mais detalhadamente sobre a intenção do estudo e a importância de sua participação, bem como os benefícios que uma pesquisa desse tipo poderia trazer para as ações de enfermagem. Diante disto, todos reafirmaram o desejo em participar, conduzindo-me a solicitar o agendamento de um primeiro encontro, em dia, hora e local de sua preferência. A partir daí, foram realizadas, de uma a três visitas de aproximação com a finalidade de que uma empatia fosse criada e que se sentissem seguros em falar de suas vivências.

As entrevistas foram agendadas conforme a conveniência expressa pelos sujeitos, mas também, a partir do momento em que percebi uma abertura mútua entre eles e eu, pois para estar-com-o-outro de forma autêntica, é necessário demonstrar solicitude, envolvimento e disposição para ouvir, ver e sentir. Não apenas as falas me despertaram a atenção, mas gestos, expressões, comportamentos, sentimentos, informações presentes nas entrelinhas, que me levaram a compreender as vivências como algo próprio de cada sujeito, como uma experiência única de cada pai e de cada mãe.

A partir de então, as entrevistas, que tiveram duração média de 31 min, ocorreram conforme o desejo expresso por eles. Em três famílias, cada participante preferiu ser entrevistado junto ao cônjuge; em duas famílias, cada participante optou por ser

entrevistado particularmente e nas outras três famílias restantes os pais foram excluídos, portanto as mães foram entrevistadas individualmente.

Suas falas foram registradas com o auxílio de um gravador digital e, em seguida, transcritas na íntegra para posterior análise. Estas serão descartadas no prazo de cinco anos, conforme Lei dos Direitos Autorais 9610/98 (BRASIL, 1998). Utilizei-me também de um diário de campo para registro da linguagem não-verbal expressa pelos entrevistados.

Para captar a plenitude expressa pelos sujeitos, segui os passos preconizados por Josgrilberg (2000). Assim, inicialmente, realizei leituras atentas de cada depoimento, separando os trechos ou unidade de sentidos (us) que para mim se mostraram como estruturas fundamentais da existência. Posteriormente, passei a analisar as unidades de sentidos de cada depoimento, realizando seleção fenomenológica da linguagem de cada sujeito, pois uma unidade de sentido é, em geral, constituída de sentimentos revelados pelos depoentes que contemplaram minha interrogação ontológica. E, das quais emergiram as temáticas ontológicas que foram interpretadas à luz de algumas ideias heideggerianas e de autores que referenciam o filósofo, como também, pesquisadores que versam sobre a problemática do câncer infanto-juvenil no seio familiar.

Acerca das questões éticas, foram cumpridos todos os preceitos estabelecidos pela Resolução nº196, de 10 de outubro de 1996, do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), que estabelecem diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Para tanto, foi solicitada autorização da diretora da APDE (Associação dos Portadores de Doença Especial), após informá-la formalmente sobre os objetivos da pesquisa, para que pudesse ter acesso aos registros da instituição e assim definir os sujeitos a serem entrevistados, de acordo com os critérios de inclusão. Concomitantemente, foi solicitada autorização à Secretaria Municipal de Saúde de Paranavaí – PR, visto que a instituição referida e os prováveis sujeitos encontravam-se inseridos na abrangência desta secretaria. O projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá sob o Parecer nº. 714/ 2011 (ANEXO A).

E, com o intuito de manter o anonimato dos participantes da pesquisa, optei por nomeá-los com pseudônimos relacionados a nomes de pedras preciosas, que será detalhadamente explicado a seguir.

Em todas as entrevistas, foi lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para que os sujeitos estivessem cientes, com exatidão, quanto às

informações referentes à pesquisa e ao tipo de participação desejada, sendo retiradas todas as dúvidas acerca do documento. Assegurarei também aos partícipes a desvinculação entre a pesquisa e o atendimento prestado pelos serviços de saúde, o livre consentimento e a liberdade de desistir do estudo, se em qualquer momento assim desejarem. Garanti também, sigilo quanto às informações prestadas e anonimato sempre que os resultados sejam divulgados. Em concordância com os termos, o sujeito da pesquisa assinou e recebeu uma cópia do termo contendo o contato do pesquisador, caso se faça necessário.

<b>Participantes</b>	<b>Vínculo</b>	<b>Filho</b>	<b>Idade do diagnóstico/ diagnóstico</b>	<b>Tratamento realizado</b>	<b>Idade/ Situação atuais</b>
Citrino	pai	Criança 1	3 anos <i>Tumor de Wilms</i>	Cirurgia/ Quimioterapia	8 anos Acompanhamento periódico
Água-marinha	mãe				
<i>Excluído</i>	pai	Criança 2	6 anos <i>TU Pélvico carcinoma</i>	Cirurgia/ Quimioterapia	7 anos Recidiva/Cirurgia/ Quimioterapia
Rubi	mãe				
<i>Excluído</i>	pai	Criança 3	1 mês <i>Sarcoma Ósseo</i>	Cirurgia/ Quimioterapia	10 meses Acompanhamento periódico
Esmeralda	mãe				
<i>Recusou-se</i>	pai	Criança 4	8 anos <i>Tumor de Wilms</i>	Cirurgia/ Quimioterapia	11 anos Acompanhamento periódico
Âmbar	mãe				
Opala	pai	Adolescente 1	14 anos <i>Rabdomios-sarcoma testicular</i>	Cirurgia/ Quimioterapia	16 anos Acompanhamento periódico
Pérola	mãe				
Turquesa	pai	Adolescente 2	10 anos <i>Leucemia</i>	Quimioterapia	12 anos Acompanhamento periódico+medicamentos
Topázio	madrasta				
Diamante	pai	Adolescente 3	13 anos <i>TU cerebral</i>	Cirurgia/ Quimioterapia	16 anos Recidiva/ Radioterapia
Turmalina rosa	mãe				
Alexandrita	pai	Adolescente 4	14 anos <i>Linfoma</i>	Cirurgia/ Quimioterapia	18 anos Acompanhamento periódico+medicamentos
Safira	mãe				

Quadro 1 – Caracterização das famílias.



## **5 DESCRREVENDO MINHA APROXIMAÇÃO COM OS PARTICIPANTES DA PESQUISA**

Durante minha trajetória profissional, como Técnica de Enfermagem de um hospital especializado em oncologia, mas principalmente como Enfermeira da Família na Atenção Primária, meus cuidados aos pacientes e familiares sempre foram limitados às técnicas, devendo executá-las com agilidade, pois o tempo era escasso para atender uma demanda infundável.

Esse rol de clientes assistidos por mim contava com um grupo seletivo, que já me atraía a atenção por suas peculiaridades, composto por crianças e adolescentes com câncer e seus pais. Muitas vezes, prestando-lhes assistência tanto na unidade de saúde como em domicílio, visava apenas o câncer que naqueles corpos havia se instalado. A maneira como os percebia não me permitia vislumbrar o ser humano que existia além daquela patologia. Assim, não buscava adentrar-me na mundaneidade de mundo desses seres, ou seja, não procurava sentir o espaço em que os mesmos vivenciavam suas facticidades.

No entanto, a partir de minha matrícula em disciplinas que abordavam a fenomenologia e das leituras de textos que tratavam sobre o tema, surgiu em mim um novo olhar. Aqueles pais que vivenciavam o câncer infanto-juvenil na vida de um filho aos poucos tomaram meus pensamentos e passaram a fazer parte de minhas reflexões, despertando-me o desejo de ir ao seu encontro, mas, dessa vez, vislumbrando seres que inesperadamente tiveram as vidas de seus filhos invadidas pelo câncer.

Aos poucos fui aprendendo que para estar-com-o-outro, era fundamental despir-me de meus pré-conceitos, teorias e concepções de cuidado, e que a importância maior residia no ato de compreender o fenômeno. Em seus lares, pude perceber o ambiente que os acolhia, conhecer suas crenças e valores, observar ao redor seus utensílios, animais de estimação e o valor que estes representavam. Pude, ainda, atentar para suas expressões faciais e corporais, gestos despercebidos, além de suas linguagens verbais e não-verbais, em que até mesmo o silêncio foi capaz de revelar a profundidade do ser.

Esta atitude retirou-me as vendas dos olhos e os tampões dos ouvidos, dando-me a chance de ver e ouvir o inimaginável. Pude, então, vislumbrar um caminho para compreender o que tanto me inquietava acerca das experiências vivenciadas por esses pais.

E num processo de abertura às manifestações do fenômeno, senti-me pronta para ir em busca de seu desvelamento.

## 5.1 CAMINHANDO AO ENCONTRO DOS PARTICIPANTES COMO PEDRAS PRECIOSAS

Antes de tudo, considero indispensável contextualizar brevemente em que circunstâncias ocorreram os primeiros encontros a fim de facilitar a compreensão do leitor. Desse modo, num primeiro movimento de aproximação, realizei alguns contatos telefônicos ainda no mês de novembro de 2011, demonstrando meu interesse em pesquisar o assunto, mas foi na primeira semana do mês de dezembro de 2011 que, numa festa de confraternização de Natal da APDE, pude então olhar em seus olhos, momento em que fui apresentada às famílias pela enfermeira da instituição como a pesquisadora interessada em suas experiências.

Parte dos sujeitos já os conhecia pela realização de uma pesquisa anterior também relacionada à doença de seus filhos, assim aproveitei a oportunidade para uma reaproximação. Os demais que estavam ali, e que ainda não conhecia, passei a conhecê-los, e conversamos sobre assuntos variados. Para todos reafirmei meu interesse em pesquisá-los, e nesta ocasião algumas visitas de (re) aproximação foram agendadas. Para os que não estavam no evento, o agendamento das primeiras visitas ocorreu via telefone ou em seus endereços.

Clarifico que, com a finalidade de preservar o anonimato dos depoentes e não apenas nominá-los de uma forma genérica (s1...s2...), parti de singularidades expressas por eles e apreendidas por mim durante nossos encontros, e, a partir dessas observações referenciei-os com o nome de pedras preciosas, buscando características e simbologias na literatura especializada e sites de pesquisa.

O termo “precioso” significa algo de grande preço, valiosíssimo, importante (FERREIRA, 2010). Por isso optei por nomear os sujeitos desta pesquisa com o nome de pedras preciosas, pois durante os meus encontros com esses seres pude vislumbrar, a partir dos sentimentos expressos, pelas manifestações não-verbais e na corporeidade, o quanto a vida de um filho é valorosa para seus pais, não havendo preço algum que se iguale a ela.

Bem como o infinito amor e os cuidados dispensados por estes são de grande valia e importância para a recuperação de crianças e adolescentes com câncer. Em outra perspectiva, como as pedras preciosas sofrem desgastes e incisões, num processo de lapidação para se tornarem belas e brilhantes, pude percebê-los sendo lapidados diante de suas facticidades, verificando em seus discursos que de alguma forma estão melhorando enquanto seres humanos, aprendendo e/ou amadurecendo com a doença de seus filhos.

Desse modo, meu contato com a primeira depoente ocorreu por ocasião da confraternização de Natal da associação. Já conhecia **Água-marinha** em virtude de sua participação em outra pesquisa, vindo ao meu encontro com um lindo sorriso. Perguntei então, como tinham passado, ela e sua família, desde o nosso último encontro, respondendo-me que “estavam levando”. Conversamos um pouco e não se demorou em me apresentar ao seu marido, momento que aproveitei para explicitar meu interesse em suas experiências enquanto pais de uma criança com câncer. Ambos, prontamente se dispuseram dizendo que sua casa estava de portas abertas, que poderia ir quando quisesse. Dias depois fiz contato telefônico com ela que agendou nosso encontro para o dia 23 de dezembro de 2011, em sua casa, no final da tarde, pois era o horário que seu marido costumava chegar do trabalho.

Esperava-me no portão de uma casa antiga de esquina com varanda e pintura já desgastada pelo tempo. Recebeu-me com um abraço afetuoso, encaminhando-me para dentro. No interior de sua morada, os azulejos evidenciavam os muitos anos que haviam sido ali colocados, o piso era de tacos de madeira com muitas falhas, mas a mobília estava bem conservada. O ambiente era familiar, organizado na medida do possível, pois a presença de crianças era evidente pelos brinquedos espalhados no chão.

Comunicativa e religiosa, antes da entrevista, enquanto esperávamos seu marido retornar do trabalho, desabafou acerca de problemas familiares envolvendo a irmã de 18 anos. Nesse momento, ouvindo-a atentamente, percebi Água-marinha à vontade com a minha presença, num processo de abertura, ao tratar de assuntos tão íntimos de sua família, relatando-me com detalhes suas conversas com a irmã, os conselhos que lhe dava e o quanto a incentivava a interessar-se mais pelas coisas de Deus. Mas com o atraso de seu marido, decidi ser entrevistada sem a presença dele, elegendo a sala como local para expressar suas vivências enquanto mãe de uma criança com câncer, e assim lemos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Água-marinha, uma mulher jovem de 26 anos, casada, evangélica, do lar, mora com o marido e os três filhos. A filha de oito anos foi diagnosticada com um tumor de Wilms aos três anos, e atualmente faz acompanhamento periódico num hospital de referência. Desde então tem acompanhado todo o trajeto da doença de sua filha. Referenciei-a com o nome de Água-marinha por ser uma pedra preciosa de considerável pureza pela sua conformação (FRANCO; CAMPOS, 1971), quebradiça e sensível à pressão é considerada um amuleto que livra de toda a maldade existente no mundo. Simboliza a felicidade, tranquilidade e saúde (PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010), pois durante a entrevista percebi em seu olhar uma pureza inigualável que transmitia paz e tranquilidade, mas seu semblante transparecia certa fragilidade, parecia necessitar de algo para se agarrar e continuar sua jornada, fazendo da religião seu amuleto protetor. No entanto, manteve um tom de voz firme e mostrou-se confiante em sua fé durante todo o seu relato acerca de suas experiências.

O segundo depoente foi **Citrino**, marido de Água-marinha. Chegou em casa por volta das 20h, desculpando-se pelo atraso. Sua esposa, as crianças e eu estávamos na varanda tomando sorvete enquanto aguardávamos por ele. Logo me convidou para entrar demonstrando querer recuperar o tempo que me deixou esperando e, coincidentemente, sentou-se no mesmo local, no sofá da sala, em que sua esposa havia sentado. Nesse momento, ela atendia uma visita que havia chegado e distraía o filho caçula para que não atrapalhasse a entrevista.

Citrino é um homem esguio, moreno, discretamente calvo, com 32 anos de idade, casado, evangélico, trabalhando atualmente como ensacador. Um pai trabalhador, de trabalho difícil, pesado, sem salário fixo, mas que não mede sacrifícios para atender as necessidades de sua família. Consciente dos esforços de sua esposa preocupa-se em dar apoio a ela nesta jornada, e como pai dedicado e intuitivo mantém-se atento aos sinais de alerta que sua pequena menina possa vir a apresentar. Durante nossa conversa, ele permaneceu praticamente imóvel, esboçando discretos gestos, mas o seu olhar era como um lança-chamas expelindo os seus sentimentos e suas angústias. Possuía um brilho especial no olhar, de restauração e de esperança. Por isso escolhi chamá-lo de Citrino, pedra preciosa que tem como principal característica sua cor luminosa que varia do amarelo claro ao ouro-castanho (SAUER, 1982). Diz a lenda que quando nasceu, os raios brilhantes do sol bateram em seu rosto dando-lhe uma aura dourada radiante. Sua energia focaliza a mente, emoções e intuições (PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010). Ao fim de

nossa conversa, despedi-me das crianças e do casal e estes, por sua vez, me disseram que aparecesse quando quisesse.

**Pérola** foi a terceira depoente. Meu primeiro contato com ela foi via telefone, quando lhe expliquei sobre os objetivos da pesquisa, convidando-a e seu marido para participarem. Do outro lado da linha, repassou o convite ao marido que estava próximo e imediatamente ambos se mostraram interessados em participar, no entanto enfatizaram que eu deveria ir o mais rápido possível à sua casa, pois logo se mudariam para outra cidade em busca de emprego. Ainda ao telefone Pérola demonstrou ser uma mãe orgulhosa, dizendo-me que seu filho ministrava palestras motivacionais e que possuía muito material sobre ele, como gravações de entrevistas à televisão e seu CD gravado, visto que o jovem canta e toca violão, e que todo esse material estaria à minha disposição caso fosse de meu interesse. Assim, agendamos nosso encontro para o dia 28 de dezembro de 2011, numa quarta-feira no final da tarde.

No dia e hora marcados fui ao encontro desses pais, mas não foi fácil encontrá-los, pois moravam num sítio na área rural de um distrito de Paranavaí, e apesar de terem me explicado como chegar lá, não consegui localizar sua residência. Deram-me como referência uma prainha, e diante da dificuldade de encontrá-los resolvi entrar no local e tentar descobrir onde essa família morava. Por coincidência a família que procurava estava lá num momento de lazer e vieram ao meu encontro envergonhados, desculpando-se infinitamente por terem se esquecido da entrevista. Sugerí então, que agendassem outro momento, pois não queira atrapalhar sua diversão, no entanto, esbanjando simpatia foram insistentes em dar a entrevista ali mesmo, escolhendo um quiosque mais afastado para sentarmos.

Naquela tarde ensolarada de verão, enredados pelo toque sertanejo do violão de seu filho, éramos rodeados por uma paisagem inebriante, cenário composto de uma piscina natural, muitas árvores e chão de areia. Tive a sensação de estar num outro mundo, como se tivesse atravessado um portal que dividisse o meu mundo do mundo daqueles seres. E ali relataram suas experiências como pais de um adolescente com câncer.

Pérola, uma mulher de 35 anos, cabelos claros e olhos azuis, casada, católica praticante, é artesã e mora com o marido e dois filhos. Destes, o filho de 16 anos foi diagnosticado com um rabdmiossarcoma embrionário em testículo há dois anos, e atualmente faz acompanhamento periódico num hospital de referência. Durante a entrevista, sentamos de lados opostos em uma mesinha de cimento naquele quiosque, e

com as mãos sobre a mesa, pouco gesticulava, mas me olhou nos olhos firmemente durante toda a conversa. Mergulhei o mais profundo que pude naquele olhar enxergando uma mulher forte, de atitude, decidida a enfrentar o que viesse pela frente para salvar seu filho. Ao mesmo tempo emanava um brilho singular de mãe apaixonada e vaidosa, convencida de que seus cuidados e suas orações têm sido os responsáveis pela recuperação e proteção da saúde de seu jovem artista. Por isso, optei nomeá-la de Pérola, que dotada de um brilho agradável (FRANCO; CAMPOS, 1971), simboliza a saúde, força, ação e paixão. Traz a paz, protege dos perigos e afasta maus presságios (PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010).

Ainda desfrutando daquela paisagem bucólica, sentindo uma suave brisa refrescante que vinha da mata e contemplando o pôr do sol, entrevistei o quarto depoente, o marido de Pérola, que sentado ao seu lado manifestou certa urgência em contar as suas próprias experiências. **Opala**, como o nomeei, é um homem de 40 anos, casado, católico, trabalha como motorista de caminhão. Durante a entrevista pude perceber que o seu enfrentamento diante da doença do filho não era tão racional quanto o de sua esposa. Com as mãos sobre a mesa, dedilhava os próprios dedos, fitando-os, contando-os quem sabe, buscando não esquecer nenhuma de suas muitas recordações, ainda que estas lhe causassem extrema angústia.

Escolhi denominá-lo de Opala, pedra preciosa considerada frágil (SAUER, 1982), que sempre contém um pouco de água em sua composição, sendo sensível a pressão e golpes, pois emocionado, chorou abundantemente durante toda a entrevista ao falar do filho, como quem fala de um herói, seu melhor amigo, um pedaço de si, fazendo com que se descortinasse toda a sua fragilidade de quem talvez não suportasse que o impensável acontecesse. Pai orgulhoso, extremamente amoroso e incentivador da carreira de seu primogênito como músico, está certo de que ele ainda fará sucesso, fato que nos remete ainda mais às características da Opala que para os Romanos era símbolo de esperança e pureza, enquanto para os Gregos, trazia a capacidade de fazer profecias e prever o futuro. De modo geral, considera-se que esta pedra conduz ao sucesso (PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010). Ao fim da entrevista, nos despedimos e tive a sensação de que nunca mais nos veríamos por estarem de mudança para outro Estado.

A quinta depoente a participar deste estudo foi **Rubi**, com quem meu primeiro contato, via telefone, foi enquanto ainda estava no hospital em Curitiba acompanhando sua filha em tratamento. Explanei-lhe sobre os objetivos da pesquisa e, sem previsão de retorno, achou coerente que entrasse em contato com seu marido, pois este, permanecendo

por mais tempo em Paranavaí, certamente concordaria em participar. Assim, ao entrar em contato com ele, este agendou nosso encontro para um dia em que Rubi também estivesse em casa com sua filha para que pudesse entrevistar ambos. Mas alguns desencontros ocorreram até que conseguíssemos nos conhecer pessoalmente.

A visita a este casal foi agendada por duas vezes com o pai da criança. Numa das vezes acabaram por esquecer nossa entrevista indo a outro compromisso. Na segunda vez, agendado novamente com o marido de Rubi, para conhecer o casal, fui até a sua casa, mas além do marido não se encontrar, ela não sabia que eu iria, ou seja, em nenhuma das duas vezes agendada, seu marido havia lhe comunicado sobre minha visita. Esses contratempos foram mais tarde explicados, pois o casal estava passando por uma separação conjugal, o que levou o marido a desequilibrar-se emocionalmente. Esse pai não foi capaz de verbalizar suas vivências acerca da doença da filha, necessitando de acompanhamento psicológico, e por esse motivo excluído da pesquisa.

Em 29 de dezembro de 2011, procurei deixá-la à vontade para agendar outro dia de sua preferência, contudo Rubi atenciosamente, preferiu aquele momento mesmo, pois logo voltaria para o hospital, então nos sentamos à mesa da varanda dos fundos, lugar escolhido por ela para relatar suas experiências como mãe de uma criança com câncer. Mulher jovem, 25 anos, amasiada, católica, do lar, mora com o marido e a filha de sete anos que foi diagnosticada com um tumor pélvico há nove meses. Atualmente, apresentando metástase pulmonar e se preparando para novo ciclo de quimioterapia e possível cirurgia. O ambiente hostil sugeria abandono, não havia revestimento no piso nem tinta nas paredes, tudo era cinza e frio. Um discreto colorido era dado pela fruteira sobre a mesa, manipulada por ela durante toda a entrevista.

Referenciei-a com o nome de Rubi por ser o mineral mais duro depois do diamante e por simbolizar a moderação e personalidade (PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010), uma vez que ela foi a segunda depoente mais incisiva em sua postura diante da doença de sua filha, comedida nas palavras e discreta em seus movimentos, não esboçava expressão facial alguma, apenas o tom de sua voz revelava a angústia que consumia a sua alma pelo estado de saúde de sua pequena joia ter piorado. Os romanos acreditavam que esta pedra preciosa trazia coragem e temor ao mesmo tempo (PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010), o que me remeteu ao fato de que suas próprias palavras tentavam-na convencer de que o pior poderia acontecer, que deveria ser corajosa e estar preparada, mas seu olhar deixava transparecer todo o medo que estava sentindo diante da possibilidade da perda. Após o término da

entrevista, despedimo-nos e desejei-lhe boa sorte em seu retorno com sua filha para o hospital em Curitiba.

**Turquesa**, o sexto depoente, já nos conhecíamos daquela pesquisa que citei no início das apresentações. Nossa reaproximação, inclusive com sua esposa, ocorreu em ocasião da confraternização de Natal da APDE, quando iniciamos uma conversa informal sobre assuntos variados e sobre sua família. Antes que se despedissem, expressei meu desejo de novamente incluí-los numa pesquisa, e foram receptivos convidando-me a ir a sua casa quando desejasse. E através de uma ligação telefônica, marcamos nosso encontro para o dia 30 de dezembro de 2011.

Turquesa e sua esposa me receberam de forma calorosa no portão. Ele, um homem de 37 anos, casado, evangélico, trabalha como ourives e é pastor de sua igreja, mora com a esposa e duas filhas. Destas, a filha de 12 anos foi diagnosticada com leucemia há dois anos, e atualmente é acompanhada periodicamente num hospital de referência e faz uso de medicamentos como parte do tratamento.

Convidaram-me para entrar em sua casa. Era uma casa de madeira em reforma, um portão de ferro um tanto enferrujado, a garagem escura e entulhada de materiais de construção e objetos afins. A cozinha quase totalmente reformada foi o local eleito por ele para falar de suas experiências como pai de uma adolescente com câncer. O ambiente era claro e limpo, havia anoitecido e do lado de fora, o som da chuva caindo embalava nossa conversa. Pai extremamente amoroso e generoso, foi muito franco ao falar de suas fraquezas, fato que me instigou a denominá-lo de Turquesa que é símbolo da generosidade, sinceridade e afeto. Sentado à cabeceira da mesa de granito, olhava para os dedos das mãos, cutucava as unhas e evitava a todo custo dizer a palavra *câncer*, como se não falar seu nome encobrisse, com um véu quase transparente, a doença de sua pequena adorada. Sua convicção de cura oscilava feito montanha russa, expressando verbalmente que ora quer desanimar, ora acredita que Deus já a curou, vivendo num conflito interno, principalmente por ser pastor e sentir-se no dever de não duvidar de Deus. Pude vislumbrar que a incerteza do depois tirou do seu olhar o brilho da esperança, deixando-o vulnerável emocionalmente. Assim, permaneço fazendo alusão a Turquesa, pois esta é uma pedra preciosa opaca, semitransparente (FRANCO; CAMPOS, 1971) e de natureza porosa, sua baixa dureza a torna muito sensível, porque pode perder sua cor e seu brilho facilmente (PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010).



A sétima depoente foi **Topázio**, esposa de Turquesa, mulher de 29 anos, casada, evangélica, do lar, mora com o marido, uma filha de seis anos e a enteada de 12 anos com câncer há dois anos, de quem cuida como se fosse a mãe biológica, pois esta é falecida. Ou seja, Topázio desempenha o papel de mãe e é reconhecida pela adolescente como tal. Sentada na lateral da mesma mesa de granito da cozinha, mostra-se orgulhosa de si por estar conseguindo cuidar da adolescente, acompanhar o seu tratamento e de estar sendo uma mãe exemplar. Esbanja satisfação e força, mesmo vivenciando tanto sofrimento e incerteza, e ao dizer que juntas estão superando as adversidades abre um sorriso luminoso. Por isso, escolhi chamá-la de Topázio, que ao ser cortado produz esplêndidas pedras brilhantes (SAUER, 1982). Os gregos sentiam que ao usar esta pedra em uma joia, tinham força para superar os problemas do dia a dia e tinham sorte nas batalhas; é símbolo da integridade, fidelidade, de extrema gentileza e triunfo (PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010). Assim, pude perceber que no seu íntimo, ela tomou essa tarefa como uma missão, portando-se como uma guerreira em batalha disposta a combater a doença da filha do coração, sem deixá-la só 1 min sequer. Ao finalizar a entrevista, fizemos uma oração e o casal me convidou a visitar sua igreja.

**Turmalina rosa** foi a oitava entrevistada. Também já a conhecia de pesquisa anterior, mas minha reaproximação com ela se deu por uma visita, pois estava passando perto de sua casa e achei que seria agradável convidá-la pessoalmente a participar desta pesquisa visto que tinha a chance disto. Muito simpática, convidou-me para entrar e ali na sala conversamos um pouco acerca de sua vida e contou-me que planejava fazer uma cirurgia do tipo bariátrica, pois havia ganhado peso nos últimos anos. Ao fim da conversa expliquei-lhe o objetivo desta pesquisa e a convidei a participar. Prestativa, disse que participaria de quantas pesquisas fosse convidada se pudesse contribuir de alguma forma. Então agendamos nosso encontro para o dia 02 de janeiro de 2012.

Mulher de 39 anos, separada, católica, trabalha como professora, mora com o segundo esposo e seus dois filhos. Destes o filho de 16 anos foi diagnosticado com um tumor cerebral há três anos. Atualmente, apresenta recidiva, é acompanhado periodicamente num hospital de referência e aguarda decisão dos médicos para a realização de radioterapia. No dia combinado fui ao seu encontro por volta das 10h, recebeu-me com amabilidade e convidou-me para adentrar à sua casa. Sentamos na sala, igual a todas as outras vezes, sendo este o local eleito por ela para expressar suas experiências como mãe de um adolescente com câncer. O ambiente parecia descuidado, cheirava a cigarro, tinha ar

de abandono, bem como sua aparência sugeria abandono, esquecida de si própria, sofrendo com a obesidade e entregue ao vício do fumo. Em sua face certa opressão, como se carregasse o mundo sobre si. O rancor que sente do ex-marido é imenso, por achar que deveria ser mais presente na vida do filho com câncer, Mas seria na vida do filho ou na sua própria vida? Tal comportamento me fez recordar da Turmalina rosa por ser considerada uma pedra boa para pessoas com dificuldades nos relacionamentos e com medo de se ferirem em questões amorosas. Ajuda a pessoa a aceitar e amar a si mesma (PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010). Durante a entrevista, sentada meio de lado num sofá vermelho, quase deitada, de forma desleixada, gesticulava com uma mão só, sempre com uma expressão de indignação, como se não achasse justo tudo o que estava acontecendo com ela e com seu filho. Ao nos despedirmos, ela reafirmou que continuava à disposição caso precisasse realizar nova pesquisa e eu a agradei.

**Esmeralda** foi a nona entrevistada. Mãe solteira, 21 anos, do lar, católica, mora com a avó que a criou, com um sobrinho de 15 anos e com os dois filhos. O filho caçula, de dez meses, foi diagnosticado com um câncer ósseo na perna direita, no primeiro mês de vida. Atualmente, é acompanhado periodicamente num hospital de referência. Conhecemo-nos na confraternização de Natal da associação e, ao lhe explicar sobre minha pesquisa, de imediato aceitou participar, mas pediu que telefonasse com antecedência para que não nos desencontrássemos. Assim, por um telefonema marcamos nosso encontro para o dia 04 de janeiro de 2012, após o almoço.

Em um bairro humilde, fui ao seu encontro na casa de sua avó onde mora desde o nascimento. Recebeu-me no portão com um sorriso acolhedor e me convidou para entrar. Sentamos no sofá da sala de chão rústico de vermelhão, fiquei de frente para um presépio montado sobre uma toalha com motivos natalinos. Nesse instante, um pequeno tumulto se formou, algumas pessoas da vizinhança foram até nós verificarem o que estava acontecendo, mas logo se dispersaram. Lemos o Termo de Consentimento e chamou sua tia, que sempre esteve auxiliando, para sentar conosco. Ao lhe perguntar sobre o pai da criança, ela relatou que não sabia onde ele estava, que sequer havia registrado o menino, e que ele nunca teve contato com o filho. Dessa forma, este pai foi excluído da pesquisa.

Optei por nomeá-la de Esmeralda, pois esta pedra geralmente exhibe inclusões trifásicas caracterizadas por conterem líquido, gás e matéria sólida (FRANCO; CAMPOS, 1971), fato que me remeteu a sua oscilação emocional durante a entrevista, ora eufórica, ora entristecida em demasia, ora equilibrada apresentando certa racionalidade em sua fala.

Comportou-se como alguém mais jovem do que sua real idade na maior parte do tempo, demonstrando certa imaturidade e fragilidade. Ainda chamei-a de Esmeralda por simbolizar a fé e a esperança (SAUER, 1982; PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010) que esta jovem mãe alimenta de ver seu filho usando uma prótese no local da perna amputada e tendo uma vida normal. No final da entrevista, sua avó, carinhosamente, nos serviu um cafezinho e, em seguida, me despedi.

A décima entrevista foi realizada com **Safira**, uma senhora negra, de 54 anos, amasiada, do lar, católica, mora com o marido e seis filhos. O filho, hoje com 18 anos, foi diagnosticado com linfoma há quatro anos. Atualmente, é acompanhado periodicamente num hospital de referência e faz uso de medicamentos como parte do tratamento. Ao telefone explicitiei a razão do meu contato e agendamos nosso encontro para o dia 05 de janeiro de 2012. Recebida por seu marido no portão, atravessamos o pequeno quintal um tanto entulhado, descuidado, cheirando a água parada, e fomos até a pequena varanda que dava entrada para a cozinha. Sentamos em círculo, apresentei-me, conversamos um pouco e lhes expliquei os objetivos da pesquisa, deixando-os à vontade para escolher outro momento para realizar a entrevista, mas ela e o marido fizeram questão que o momento fosse aquele, que não haveria motivo para ser num outro dia. Durante a entrevista, senti no olhar de Safira suavidade e uma bondade que lhe transbordava o coração de mãe cuidadosa, por isso escolhi denominá-la com o nome de Safira, pedra preciosa que simboliza a bondade (PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010), mas que também é opaca, possuindo uma névoa (SAUER, 1982; FRANCO; CAMPOS, 1971), característica que me remeteu ao fato de ser uma mulher doente, cansada, já sem o viço, sem o brilho e o dinamismo proporcionados pela boa saúde.

Seu marido, que chamei de **Alexandrita**, o décimo primeiro depoente, foi entrevistado logo em seguida. Com 72 anos, homem simples, de pouco estudo, demonstrou surpreendente força para enfrentar sua facticidade, e sensibilidade diante do sofrimento do filho. Pai preocupado com a família, submete-se a qualquer mudança necessária pelo bem-estar de seu filho doente, age com a razão nos momentos em que todos estão aflitos e privados dos pensamentos lógicos, por isso escolhi chamá-lo de Alexandrita, pois acredita-se que quando guardada em uma caixinha, esta pedra elimina estados emocionais intensos, permitindo que você reaja à situação de forma mais racional (PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010). Ao final do nosso encontro, desejaram boa sorte no meu trabalho.

**Diamante** foi o décimo segundo depoente. Consegui seu telefone com seu filho por ocasião da entrevista da ex-esposa Turmalina rosa. Tivemos uma longa conversa ao telefone, apresentei-me, falamos um pouco sobre seu filho e falei sobre minha pesquisa convidando-o a participar. Manifestado seu desejo positivamente, marcamos nosso encontro para o dia 06 de janeiro de 2012, no final da tarde. Um jovem senhor de 40 anos, bem apessoado, vivendo com a segunda esposa, católico, trabalha como analista em uma fábrica de postes. Seu filho de 16 anos foi diagnosticado com um tumor cerebral há três anos, e permanece morando com a mãe.

Recebeu-me no portão educadamente, acompanhado de sua atual esposa que me encaminhou para o interior da casa, mais especificamente para a sala de jantar. Sentamos em poltronas estofadas e ao centro uma sofisticada mesa de jantar de vidro. Ela nos serviu água em taças, lemos o Termo de Consentimento e iniciamos a entrevista. Em sua fala, pude perceber que nutre um amor belo e infinito por seu primogênito, sentimento inquestionável, mas é contundente em seu discurso quando se refere aos valores e a moral. Os obstáculos que teve que transpor durante sua vida o transformou num homem, além de resistente, severo e rígido na educação que dera ao adolescente. Vislumbrei um coração ferido, revoltado, que continua endurecendo pelo sofrimento de ver o filho seriamente doente, assim optei por denominá-lo de Diamante, a mais dura de todas as pedras preciosas. O nome diamante vem do grego e significa "inconquistável, indomável" pela sua dureza, simbolizando a solidez e durabilidade (PORTAL SÃO FRANCISCO, 2010). Despedimo-nos ao término da entrevista, instante em que me desejaram sucesso na pesquisa.

A décima terceira depoente e última foi **Âmbar**, já conhecida de pesquisa anterior e a re-encontrei naquela festa de confraternização de Natal da associação que aconteceu na primeira semana de dezembro de 2011. Em nosso re-encontro conversamos um pouco, perguntei como estava sua filha e falei sobre o meu interesse em pesquisá-la novamente, aceitando o convite logo em seguida. Dias depois iniciei as tentativas de contato telefônico que foram em vão, então resolvi ir até sua residência, mas era difícil encontrá-la em casa. Depois de dois meses tentando, ela atendeu ao telefone e disse que estava viajando, por isso não conseguia encontrá-la, e assim marcamos nosso encontro para o dia 03 de março de 2012, numa tarde nublada de sábado. Mulher de 45 anos, separada, do lar, mora com a filha de 11 anos que foi diagnosticada com um tumor de Wilms há três anos. Atualmente, é acompanhada periodicamente num hospital de referência.

Sentada no sofá da sala de uma casa simples num bairro de periferia, atentei-me para a decoração caprichosa, com trabalhos em crochê se espalhavam por todos os cantos, num colorido energizante, eram tapetes, mantas sobre o sofá, almofadas e até cortinas, tudo muito bem organizado, sem contar os vasos de plantas que davam um toque muito especial de vida naquele ambiente. Objetos dos quais, com pesar, precisou se desfazer por um tempo pela baixa imunidade de sua caçula enquanto fazia quimioterapia. Decidi chamá-la de Âmbar, pois “uma de suas mais bem conhecidas propriedades é a facilidade com que se eletriza ao ser atritado” (FRANCO, CAMPOS, 1971, p. 113), característica esta que me leva a fazer alusão ao seu comportamento quando alguém minava suas esperanças de cura da doença de sua filha. Extremamente protetora e sem travas na língua, respondia a altura de comentários maldosos, sendo capaz de criar inimizades por esse motivo. Chamo a atenção do leitor para clarificar que o âmbar, assim como a pérola, denominações já utilizadas nesta apresentação, não são compostos minerais, sendo produtos segregados por seres vivos, no entanto, são materiais de significativo interesse gemológico (FRANCO; CAMPOS, 1971), além de suas características terem se ajustado perfeitamente aos perfis dos sujeitos.

<b>Nome</b>	<b>Id</b>	<b>Estado civil</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Profissão</b>	<b>Religião</b>	<b>Entrevista (duração)</b>
Água-marinha	26	Casada	EF	Do lar	Evangélica	24' 43''
Citrino	32	Casado	EF	Ensacador	Evangélico	28' 15''
Pérola	35	Casada	EM	Artesã	Católica	21' 22''
Opala	40	Casado	EM	Motorista	Católico	28' 11''
Rubi	25	Amasiada	EM	Do lar	Católica	29' 40''
Turquesa	37	Casado	EM	Ourives	Evangélico	34' 35''
Topázio	29	Casada	EM	Do lar	Evangélica	43'
Turmalina rosa	39	Separada	ES	Professora	Católica	39'
Esmeralda	21	Solteira	EF. Incompl.	Do lar	Católica	25'
Safira	54	Amasiada	EF. Incompl.	Do lar	Católica	30' 25''
Alexandrita	74	Amasiado	EF. Incompl.	Lavrador aposentado	Católico	21' 01''
Diamante	40	Separado	ES	Analista	Católico	27'
Âmbar	44	Separada	EF	Artesã	Católica	46'
						Média: 31'

Legenda: EF: Ensino Fundamental; EM: Ensino Médio; ES: Ensino Superior.

Quadro 2 – Caracterização sociocultural dos participantes.

## 6 RESULTADOS

### 6.1 ARTIGO 1 – EXISTINDO COMO PAIS DE FILHOS COM CÂNCER: UM ENFOQUE FENOMENOLÓGICO

#### **EXISTINDO COMO PAIS DE FILHOS COM CÂNCER: UM ENFOQUE FENOMENOLÓGICO<sup>1</sup>**

EXISTING AS PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER: A PHENOMENOLOGICAL APPROACH

EXISTENTES COMO LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER: UN ENFOQUE FENOMENOLÓGICO

*Gabriella Michel dos Santos Benedetti<sup>2</sup>, Catarina Aparecida Sales<sup>3</sup>*

---

<sup>1</sup> Extraído da dissertação “Vivências de pais de crianças e adolescentes com câncer: um enfoque fenomenológico existencial” UEM - Universidade Estadual de Maringá, 2012.

<sup>2</sup> Enfermeira, Especialista em Saúde Pública e Saúde da Família, Mestranda em Enfermagem, pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil. Email: enfermeiragabi@hotmail.com.

<sup>3</sup> Doutora em Enfermagem, pela Universidade de São Paulo (USP). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. Docente adjunto da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil. Email: catasales@hotmail.com. Endereço para correspondência: Rua Bragança, 630, apto 501, Zona Sete. CEP: 86020-220, Maringá, Paraná. Fone: (44) 3261-4494.

**Resumo:** Pesquisa baseada na fenomenologia existencial heideggeriana que objetivou compreender as vivências de pais/mães de crianças e adolescentes com câncer. Participaram 13 pais de oito pacientes, menores de 19 anos, atendidos por uma associação beneficente do Noroeste do Paraná, inquirindo-os com a questão: Como tem sido para você vivenciar a experiência de ter um filho com câncer? Da análise emergiram três temáticas: Experienciando o estar presente e o estar ausente de o ente querido; Compartilhando a tristeza existencial do filho e Aprendendo com o filho doente. Evidenciou-se que esses pais experimentam imprevistas transformações no cotidiano desencadeando incertezas, medos e angústias. Entretanto, a mesma angústia que os fez quedarem-se diante do mundo, fá-los compreender a condição existencial do filho e de si próprios. Faz-se imprescindível que profissionais, como nós da enfermagem, transponham o cuidado técnico-científico e busquem compreender suas necessidades existenciais com vistas a oferecer um cuidado integral e humanizado.

**Descritores:** Pais. Criança. Adolescente. Neoplasias. Enfermagem.

**Abstract:** Research was based on Heidegger's existential phenomenology which sought to understand the experiences of fathers / mothers of children and adolescents with cancer. Participants included 13 parents of eight patients under 19 years, assisted by a charitable association in the northwestern region of the state of Paraná. The parents were asked: How have you lived the experience of having a child with cancer? Analysis revealed three themes: Experiencing the presence and absence of a dear person; Sharing the existential grief of the son; Learning with the sick child. It was evident that these parents experienced unforeseen changes in daily triggering uncertainties, fears and anxieties. However, the same anguish that broke them before society made them understand the existential condition of the child and of themselves. It is essential that professionals, such as nurses, transpose the scientific-technical care and seek to understand the parents' existential needs in order to offer a comprehensive and humane care.

**Descriptors:** Parents. Children. Adolescents. Neoplasms. Nursing.

**Resumen:** Investigación basada en la fenomenología existencial heideggeriana que tuvo por objetivo comprender las vivencias de padres/madres de niño y adolescentes con cáncer. Participaron 13 padres de ocho pacientes, con menos de 19 años, atendidos por una asociación de ayuda del Noroeste de Paraná, inquiriéndolos con la pregunta: ¿Cómo ha sido para usted vivenciar la experiencia de tener un hijo con cáncer? Del análisis surgieron tres temáticas: Experiencia de estar presente y el estar ausente del ente querido; Compartiendo la tristeza existencial del hijo y Aprendiendo con el hijo enfermo. Se evidenció que esos padres experimentan imprevistas transformaciones en el cotidiano desencadenando incertidumbre, miedos y angustias. Sin embargo, la misma angustia que los hace detenerse delante del mundo, los hará comprender la condición existencial del hijo y de sí mismos. Se hace imprescindible que profesionales, como nosotros de la enfermería, transpongamos el cuidado técnico-científico y busquemos comprender sus necesidades existenciais con el objetivo de ofrecer un cuidado integral y humanizado.

**Descriptores:** Padres. Niño. Adolescente. Neoplasias. Enfermería.

## INTRODUÇÃO

O câncer exerce um impacto negativo na vida das pessoas, não só pela sua repercussão social e econômica, mas também pelo desgaste emocional a que o paciente e sua família são expostos. E, ainda que seja considerado um mal crônico tratável, e que em inúmeras situações pode ser sanado, principalmente quando diagnosticado precocemente, permanece estigmatizado, cheio de mistérios e sofrimento (RIBEIRO; SOUZA, 2010). É uma patologia que intimida e traz consigo a ideia da perda e da impossibilidade de recuperação e de cura, e em se tratando da doença na infância, a cruel possibilidade de morte próxima é amedrontadora, pois a criança é sinônimo de felicidade e sonhos a realizar (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

Do aparecimento de sintomas sugestivos até a determinação do diagnóstico, a família passa a experimentar certa apreensão, presentindo que algo de muito grave está para invadir suas vidas. O temor frente ao desconhecido e a sensação de impotência diante do não-controlável são vividos intensamente (NEHMY et al., 2011; SILVA; BARROS; HORA, 2011), pois é sabido que o câncer na infância e seu tratamento não são experiências discretas ou uniformes. A doença envolve uma série de estressores representados pelo momento do diagnóstico, a realização de procedimentos invasivos e internações, em que não apenas a criança é afetada, mas os pais que vivenciam de perto estes acontecimentos são significativamente impactados (JOBE-SHIELDS et al., 2009).

Quando enfim o diagnóstico é confirmado, a possibilidade de morte torna-se real sendo difícil para os pais aceitarem tal fato na vida de um filho. Estudos recentes demonstram que para os pais é como se suas vidas paralisassem, sofrem prejuízos na rotina profissional, muitas vezes abandonando o emprego, na dinâmica familiar não conseguindo cuidar da casa e dar atenção aos outros filhos e ao cônjuge, além de prejuízos pessoais, tendo o autocuidado comprometido e seus desejos e necessidades pessoais renunciados (SANTOS et al., 2011; CASTRO, 2010).

O adoecimento de uma criança ou adolescente por câncer surge como um grave acontecimento no seio familiar, capaz de provocar reações imprevistas e inúmeras alterações não apenas na vida de quem o possui, como também na vida de todos que o rodeiam, passando os pais a vivenciar uma dura experiência repleta de dor e desespero (SANTOS; GONÇALVES, 2008; SILVA; BARROS; HORA, 2011; OLIVEIRA et al., 2010).



Assim, verifica-se que ter um filho com câncer representa um evento extremamente desgastante para os pais, sendo capaz de comprometer diversos aspectos de suas vidas (KLASSEN et al., 2011). Pois as complicações advindas e a intensidade do tratamento são raramente modificáveis (BARAKAT; MARMER; SCHWARTZ, 2010), levando-os a enfrentar, desde o início da doença, uma realidade de ameaças caracterizadas por separações, perdas, frustrações e mudanças (CASTRO, 2010).

Diante do exposto, percebemos o quanto os pais padecem com o adoecimento de um filho por câncer, tornando-se imprescindível dar-lhes voz e buscar compreender suas inquietações, tendo em vista que se veem frente a frente com uma doença que carrega consigo o prenúncio da morte e vivenciam diversas transformações em suas vidas, quando na maioria das vezes não estão preparados para enfrentá-la, sentindo-se amedrontados, inseguros e desesperançosos.

Para tanto, o objetivo deste estudo foi compreender as vivências de pais e/ou mães de crianças e adolescentes que adoeceram de câncer, crendo que os resultados poderão contribuir para o aprimoramento das ações de profissionais de saúde, em especial os da enfermagem que tanto tempo passam ao lado dessas famílias, tomando os pais como potenciais-alvo de intervenção, fornecendo-lhes além do atendimento técnico necessário, suporte psicossocial reconhecidamente indispensável ao tratamento oncológico.

## **MÉTODO**

Trata-se de um estudo qualitativo, com abordagem fenomenológica. A escolha por esta abordagem ocorreu em função de seus pressupostos teórico-filosóficos possibilitarem às investigações em enfermagem uma análise e entendimento no entorno da saúde, uma vez que procura compreender o homem em seu estando-no-mundo, ou seja, em suas vivências, experiências e relações com o mundo cotidiano, e assim desvelar as subjetividades do fenômeno vivido (ALMEIDA et al., 2009).

Nesta perspectiva, a fenomenologia existencial heideggeriana, como referencial filosófico, vem contribuir para a pesquisa em Enfermagem, pois permite que o pesquisador almeje explicar o sentido do Ser a partir da descrição dessas experiências (DUARTE; ROCHA, 2011). E, nessa busca por compreender o homem em sua facticidade, se propõe a desvelar o modo de ser por ele manifestado em seu discurso, sendo possível então descortinar o fenômeno que se mostra a partir do próprio ser (HEIDEGGER, 2008).

Logo, a região de inquérito ou região ôntico-ontológica constituiu-se da situação na qual o fenômeno que buscamos desvelar ocorreu, ou seja, as vivências de pais e/ou mães que experienciam o câncer infanto-juvenil na vida de um filho.

Destarte, a realização do presente estudo se deu em uma associação beneficente localizada num município do Noroeste do Paraná que presta assistência social e de enfermagem, inclusive domiciliar, a pessoas carentes portadoras de câncer e seus familiares. E, a fim de realizar o levantamento dos participantes, primeiramente localizei todos os cadastros de crianças e adolescentes atendidos pela associação, sendo encontradas oito famílias que possuíam um portador de câncer infanto-juvenil.

Assim, optamos por incluir como participantes da pesquisa todos os pais e/ou mães, biológicos ou não, dessas crianças ou adolescentes com câncer com idade entre zero e 19 anos, conforme a definição de câncer infanto-juvenil apresentado pelo Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2008). Incluindo que aceitassem participar do estudo, que fossem capazes de verbalizar claramente suas vivências, que seus filhos se encontrassem em tratamento ou em acompanhamento periódico já tendo concluído o tratamento, e que seus nomes estivessem presentes nos cadastros da associação durante o período de dezembro de 2011 a março de 2012, quando realizamos as entrevistas.

A partir de contatos iniciais realizados por meio telefônico ou nos endereços disponibilizados, explicávamos-lhes sobre os objetivos do estudo, a importância de sua participação e avaliávamos sua adequação aos critérios de inclusão. Dessa maneira, das oito famílias localizadas, apenas cinco pais e todas as oito mães, de oito crianças e/ou adolescentes portadores de câncer atenderam aos critérios de inclusão, totalizando 13 participantes. A estes solicitamos o agendamento de um primeiro encontro, sendo realizadas de uma a três visitas de aproximação, com a finalidade de que uma empatia mútua surgisse, ou seja, que os pais se sentissem seguros em falar de suas vivências e que nós também nos sentíssemos prontos para ouvi-los.

Na abordagem fenomenológica, o pesquisador tem uma interrogação e vai percorrê-la buscando a sua compreensão. Para isso, tal inquietação precisa se apresentar ao pesquisador enquanto fenômeno, ou seja, enquanto algo que exige um desvelamento, uma “iluminação”. Para tanto, utilizamos como questão norteadora: Como tem sido para você vivenciar a experiência de ter um filho com câncer?

Os participantes foram entrevistados em dia, horário e local de sua preferência, tendo duração média de 31 min. Em três famílias, cada participante preferiu ser

entrevistado junto ao cônjuge; em duas famílias, cada participante optou por ser entrevistado particularmente e nas outras três famílias restantes os pais foram excluídos, portanto as mães foram entrevistadas individualmente. Suas falas foram registradas com o auxílio de um gravador digital e, em seguida, transcritas na íntegra para posterior análise. Utilizamos, ainda, de um diário de campo para registro da linguagem não-verbal expressa pelos entrevistados quando oportuno.

Para captar a plenitude expressa pelos sujeitos, inicialmente, realizamos leituras atentas de cada depoimento, separando os trechos ou unidade de sentidos (us) que para nós se mostraram como estruturas fundamentais da existência. Posteriormente, passamos a analisar as unidades de sentidos de cada depoimento, realizando seleção fenomenológica da linguagem de cada sujeito, pois uma unidade de sentido é, em geral, constituída de sentimentos revelados pelos depoentes que contemplaram nossa interrogação ôntico-ontológica (JOSGRIELBERG, 2000) e, das quais emergiram as temáticas ontológicas que foram interpretadas à luz de algumas ideias heideggerianas e de autores que referenciam o filósofo, como também, pesquisadores que versam sobre a problemática do câncer infanto-juvenil no seio familiar.

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, obedecemos todos os preceitos éticos e legais regulamentados pela Resolução nº196/96 do CNS – MS. O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos – Copep da Universidade Estadual de Maringá, sob o Parecer nº 714/ 2011. E a solicitação de participação no estudo se fez acompanhar de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e notificamos sobre as finalidades da pesquisa, tipo de participação desejada e tempo provável de duração da entrevista.

Clarificamos que, com a finalidade de preservar o anonimato dos depoentes e não apenas nominá-los de uma forma genérica (S1... S2...), partimos de singularidades expressas por eles e apreendidas por nós durante nossos encontros, referenciando-os com o nome de pedras preciosas. Pois nos foi possível vislumbrar que como as pedras preciosas sofrem desgastes e incisões, num processo de lapidação para se tornarem belas e brilhantes (FRANCO; CAMPOS, 1971), os percebemos sendo lapidados diante de suas facticidades, verificando em seus discursos que de alguma forma estão melhorando enquanto seres humanos, aprendendo e/ou amadurecendo com a doença de seus filhos.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 13 participantes da pesquisa pertencentes a oito famílias, cinco eram pais e oito eram mães, com idades de 21 a 74 anos, a maioria casados/amasiados e de religião católica, apenas dois possuíam Ensino Superior, e tinham como profissão: um ensacador, um motorista, um ourives, um lavrador aposentado, um analista, duas artesãs e uma professora, além das cinco autodenominadas do lar. Dos oito filhos, portadores de câncer infanto-juvenil, quatro eram crianças que tinham idade entre dez meses e 11 anos: duas com tumor de Wilms, uma com tumor pélvico e uma com sarcoma ósseo; e quatro eram adolescentes que tinham idade entre 12 e 18 anos: um com rabdomyosarcoma testicular, um com leucemia, um com tumor cerebral e um com linfoma. Destes, quatro estavam realizando algum tipo de tratamento (cirúrgico, quimioterápico, radioterápico e/ou medicamentoso) e quatro fazendo acompanhamento periódico.

A partir da análise da linguagem dos participantes, emergiram três temáticas ontológicas: Experienciando o estar presente e o estar ausente de o ente querido; Compartilhando a tristeza existencial do filho e Aprendendo com o filho doente, apresentadas a seguir:

### **Experienciando o estar presente e o estar ausente de o ente querido**

Em sua analítica existencial elaborada em *Ser e Tempo*, Heidegger (2008) propõe uma profunda reflexão do ser humano, analisando o seu modo constitutivo de ser, ou seja, a fluidez de seu existir. E ao existir, o *Ser-aí* constata o fato que foi lançado no mundo, numa situação sem oportunidades de escolha, que o leva a experienciar situações não planejadas, não esperadas. Logo, ao descobrir o câncer em um filho e tomar consciência que a dura peregrinação em busca da cura trará consigo a solidão e a sensação de abandono, o mundo no qual o *Ser-aí* existe afunda-se na insignificância e o mundo que se abre para ele traz em si a dor do afastamento dos entes que compartilhavam seu existir.

Com isso, averiguamos na linguagem dos depoentes que o tratamento da doença, enquanto um ente que veio ao encontro dos pais trouxe consigo imprevistas separações que provocaram sofrimento e certa revolta. Pois, afastar-se do filho neste momento configurava-se em algo inaceitável para o pai/mãe que permanece em casa.

[...] eles não ficavam quase em casa, ficavam mais no hospital e a gente sentia muita falta dele [...] (Alexandrita).

[...] porque eles estavam para lá e era a saída. Continuava no trabalho, e eles lá. O terrível é a distância, você se sente inútil apesar de ter que trabalhar. Quantas e quantas vezes eu pensei de abandonar tudo e correr para ficar do lado [choro] (Opala).

Da mesma maneira que para o pai/mãe que acompanha o filho doente, distanciar-se da família e do próprio lar e refúgio faz com que se sintam desprotegidos e angustiados, padecendo num mundo nada familiar.

[...] porque eu mal chegava tinha que voltar, ficava o outro menino, ficava o esposo [...] nós ficamos três meses lá sem vir para cá, foram três meses. Ai meu Deus, muita luta, muita angústia, e ficar na casa dos outros [...] O meu filho mais velho eu tive que deixar com a minha mãe [...] (Água-marinha).

[...] abandonei serviço, abandonei casa, a minha outra filha, abandonei tudo para correr atrás de médico para ele (Turmalina rosa).

Não é fácil você sair de casa e viver em outro mundo durante um ano e meio de tratamento, você sai da tua casa e vai viver numa outra casa, com outras experiências. [...] Eu tive que abandonar a casa, abandonar a filha, minha filha ficou com a minha mãe [...] (Pérola).

Percebemos ainda que ao se afastarem dos filhos saudáveis, esses pais experimentam um conflito entre estar-com o filho doente e sentir que deixa o outro saudável desamparado, avivando-lhe a sensação interior de culpa. Assim, torna-se sofrível vivenciar tal situação, uma vez que pode desencadear sentimentos angustiantes relacionados ao desempenho do seu papel como mãe (SANTOS et al., 2011; OLIVEIRA et al., 2010). Na concepção heideggeriana, essa angústia que os pais revelam em suas falas, deixa a mostra seu estado interior ao terem que vivenciar uma situação que para eles era desconhecida, pois, o que ameaça a existência do ser na angústia é aquilo que não está em nenhuma parte, que é inóspito, não havendo familiaridade com seu cotidiano (HEIDEGGER, 2008).

O distanciamento entre cônjuges também foi verificado nos discursos. Afastamento este que transpõe as dimensões geográficas e recai sobre o envolvimento afetivo que os unia, podendo enfraquecê-lo, uma vez que neste momento estão inteiramente e somente preocupados com o cuidado do filho. Nestas ocasiões, a relação conjugal sofre interferências pela longa duração do tratamento, pois a necessidade de deslocamentos

frequentes é percebida como fator comprometedor dessa união, principalmente pela distância (CASTRO, 2010).

O casamento em si, você sabe é um estresse de estar longe de casa, cuidando da filha, o marido aqui trabalhando, a distância. [...] o casamento acabou desgastando, talvez, sei lá, a doença dela, não vou falar que é culpa dela, mas acaba, querendo ou não, influenciando um pouco, querendo ou não a gente acaba se separando [...] (Rubi).

Acerca destas questões, a literatura aponta que transformações inesperadas na dinâmica familiar que envolvem o tratamento e hospitalizações implicam em desconfortos para os pais, pois podem ser privados da convivência com amigos, cônjuge e demais filhos, de passeios e descanso (NASCIMENTO et al., 2009).

No pensar heideggeriano, a essência do *Ser-aí* reside em sua existência, portanto só poderemos compreender suas vivências mergulhando em sua existencialidade (HEIDEGGER, 2008). Assim, diante de tantas e necessárias separações, tratar tais questões afastadas da existencialidade de quem experiencia esse fenômeno, sob uma visão prática do empirismo, é não se envolver com a autenticidade da mundaneidade de mundo desses seres (SANTOS et al., 2011). Pois, para que nós, enfermeiros, possamos cuidar do outro, precisamos buscar compreendê-lo em sua dimensão existencial que envolve um existir repleto de sentimentos e significados (MELO; VALLE, 2010).

### **Compartilhando a tristeza existencial do filho**

O homem, enquanto *ser-no-mundo*, sempre se descobre como *ser-com* (*Mit Sein*), onde o outro (*Mit Dasein*) também é um *ser-no-mundo*, ou seja, um ser para o outro, numa *con-vivência*. E é *sendo-com-outro* que o homem vislumbra a possibilidade de *estar-com* alguém, não apenas como objeto de cuidado, mas de uma forma envolvente e significativa. Uma vez que, na doença a co-presença não se ocupa, mas se preocupa com o outro (HEIDEGGER, 2008). E, essa preocupação é constatada nos discursos a seguir.

Quantas vezes eu já sofri de ver ela ali querendo comer uma salada [...] sofri e me alegrei ao mesmo tempo de ver a alegria dela em poder comer salada quando ia fazer um exame e via que a imunidade estava um pouco melhor [...] (Turquesa).

[...] perguntei para ele o que era, ele se abriu e falou ‘pai eu não aguento mais, eu preciso sair, eu vejo meus amigos ficando, meus amigos estão pegando as meninas e eu estou aqui preso’. Aquele dia foi uma flecha sabe (choro). Eu conversei um tempo com ele (choro, buscando fôlego), deixei ele na sala, fui para dentro do quarto chorar [...] (Opala).

É difícil hein, meio chato, porque ele sofre, mas a gente sofre mais porque a gente tem que acompanhar ele, ver todo o sofrimento dele, foram bem difíceis esses quatro anos [...] (Safira).

Nas linguagens dos depoentes apreendemos seu pesar ao sentirem-se impotentes perante a condição existencial do filho, pois a doença o faz viver uma vida que não lhe pertencia. E, mesmo transmitindo a ele seu amor e cuidado, sua presença não consegue preencher o vazio existencial que o filho traz consigo por não ter a possibilidade de desfrutar de uma vida saudável, como antes.

Nestas situações, os pais experienciam a dor e a agonia ao testemunharem limitações físicas, sociais e emocionais, impostas a seus filhos pelo câncer, que interferem significativamente em sua vida familiar, escolar e comunitária (NASCIMENTO et al., 2009). Por isso não se conformam que a doença tenha adentrado na vida de seu filho, desejando até mesmo colocar-se em seu lugar se possível fosse.

[...] por que logo com ele, por que não comigo que sou pecadora, ele que não entende nada, nem sabe o que está acontecendo [...] (Esmeralda)

Contudo, em algum momento de sua trajetória, este viver aflito pode conduzi-los à compreensão da condição existencial do filho, tornando-se capazes de tomar uma nova consciência ao enfrentar esta facticidade a qual foram lançados. Destarte, transpondo o cuidado enquanto simples e puro ato de cuidar, este passa a configurar-se num caminho de abertura para as inúmeras possibilidades a serem desveladas (OLIVEIRA; CARRARO, 2011).

No pensar heideggeriano, o *Ser-aí* abre para si mesmo seu próprio ser e esta abertura elimina obstruções, encobrimentos, obscurecimentos e se mostra por si só (HEIDEGGER, 2008). Neste mostrar em sua clareza, os pais revelam-se como cuidadores autênticos, assumindo e compartilhando com seu ente querido a temporalidade sofrível do tratamento e buscando formas de amenizar seu sofrimento.

Esse um ano e meio ele deixou de fazer muita coisa, a gente isolou a família, porque isolar só ele não é justo, a gente tem que entrar junto e

trabalhar junto para o tratamento dar certo [...] porque você se doa um para o outro, assim que a gente fez, a gente se doou por ele (Pérola).

Lá no hospital quando estava só eu e ela a gente brincava muito, até ela tinha um caderno, tipo um diário, que no começo como ela não podia levantar eu escrevia um monte de coisa, ela ia falando e eu ia escrevendo 'hoje foi o início do tratamento de quimioterapia e tal, tal, tal' eu escrevi umas dez folhas para ela, mas eu acho que ela desanimou, porque viu que o negocio ia ser longo então paramos (Topázio).

Eu usava máscara também por causa dela usar, para ela não se sentir constrangida. Todo lugar que ela ia era de máscara, não saia para lugar nenhum sem, se ia para o terreiro usava, dentro de casa usava, se eu ia para a escola com ela eu colocava máscara e ela ia de máscara (Âmbar).

Ao compreenderem sua condição existencial, esses pais se desvelam como um ser de preocupação, lançando-se no sentido daquilo que é possível de ocupação e feitura ao que é urgente e inevitável, especialmente na solicitude com os entes que para eles se mostram significativos (SALCI; SALES; MARCON, 2009). Dessa maneira, os pais têm como preocupação imediata minimizar, na impossibilidade de eliminar as aflições que seus filhos têm vivenciado, acalentando-os com o amor e a dedicação que carregam em seus corações.

### **Aprendendo com o filho doente**

Na analítica existencial heideggeriana, depois do mundo e do ente que habita o mundo, o Ser-em plenifica o terceiro momento estrutural do ser-no-mundo, correspondendo à própria abertura do homem ao mundo. E, é a compreensão que permite a abertura do Ser-aí de tal modo que, retomando seu sentido existencial, desenvolve um entendimento de sua situação (HEIDEGGER, 2008). Projetando não somente o mundo enquanto um horizonte das preocupações cotidianas, mas também o seu poder ser autêntico (SALES et al., 2010).

O homem é capaz de transcender sua própria dor, manifestando-se de formas distintas a fim de apropriar-se do mundo que o rodeia, o Ser-aí passa a viver autenticamente no mundo, tornando-se um Ser de preocupação consigo e com o outro, ou seja, transcender indica que o homem em seu estar-lançado-no-mundo está capacitado a imputar um sentido próprio ao Ser (HEIDEGGER, 2008).

Assim, depreendemos dos discursos dos pais que, embora o adoecimento de um filho represente um evento não-planejado em sua existência, procuram superar esse



momento buscando extrair algo de positivo desta dolorosa experiência, aprendendo com as dificuldades e amadurecendo enquanto pessoas. À medida que reconhecem suas possibilidades, percebem que estas vão além da doença, são tão infinitas e ilimitadas quanto o amor que nutrem por seus filhos, e é a partir desse entendimento que passam a compreender sua condição existencial.

Enfim, a gente foi reagindo e levantando a auto-estima dele, e ele como toca e canta conseguiu jogar para cima tudo que estava sentindo e revertemos o quadro para uma coisa boa, como aprender com a aquilo que estava sendo muito difícil para nós (Pérola).

Hoje mais maduro, às vezes prefiro agradecer muito mais do que ficar reclamando. Eu estou aprendendo com isso, eu acho que tem gente em situações até piores do que a minha, e tem, eu ainda tenho condições de dar amor e carinho ao meu filho [...] (Diamante).

Então essas coisas vêm, mas a gente tem que aprender, eu estou tentando porque eu estou vivendo isso, então a gente tem que tentar não deixar se abater. [...] o que tiver que ser vai ser, não tem como a gente mudar, isso eu já tenho plena consciência. Eu não sei na hora, mas eu já tenho a consciência do que pode acontecer. Claro que a gente não quer, mas seja o que Deus quiser. Vai ser sempre um choque, um susto, mas eu estou firme (Rubi).

Na fala de Rubi, entrevemos que ela demonstra ter consciência de que o adoecer faz parte da existência humana, contudo, em sua linguagem expressa o quão está sendo difícil conviver com uma doença como o câncer que traz em si o presságio de profundas vicissitudes e a presença incômoda da morte. Pela sua corporeidade e tom de voz pudemos perceber que a mesma angústia que lhe trouxe tanto sofrimento, fá-la emergir de seu estado de queda e buscar forças para enfrentar o que antes lhe causava temor e agora lhe é familiar, ou seja, a morte de sua filha.

Sobre o assunto estudo menciona que é possível que o sofrimento experimentado por esses pais os instiguem a caminhar em direção a sua existência, o que é importante durante essa experiência, pois pode favorecer a busca pela sobrevivência, a maneira de enfrentar e se adaptar a esse processo de adoecimento (ANGELO, 2010). Nesse pensar, a transcendência mantém estreita ligação com a facticidade, ou seja, não há transcendência sem facticidade, uma vez que o homem somente supera a si próprio quando algum acontecimento inesperado vem ao seu encontro (SALES et al., 2010).

Entendemos também pelas falas dos pais que mesmo vivenciando sentimentos como sofrimento, dor, angústia e desespero, ao descobrirem o câncer em seus lares, passaram por experiências que caracterizam como de aprendizado, e de crescimento (CASTRO, 2010).

Essa situação nos trouxe um significado muito importante de nos relacionarmos com nossos filhos. Eu acho que isso para mim foi muito importante, porque às vezes eu chegava, se tinha algum assunto para resolver já saía, não tinha aquele momento. Hoje não, hoje eu vejo que eu tenho uma atenção maior com eles (Citrino).

Depreendemos desta fala que o sofrimento gerado pelo adoecimento da filha o fez refletir acerca de sua existência como pai. Antes se ocupava apenas das banalidades de seu cotidiano, mas vivenciar tal experiência incitou-o a reaver sua pré-ocupação, reafirmando sua presença na vida não apenas da filha doente, mas de todos os filhos.

Apesar dos transtornos que a situação acarreta trazendo consigo inúmeras mudanças para o seio familiar, existe a possibilidade de se compreender existencialmente, e, independentemente de tudo o que está acontecendo, é possível aprender e se perceber antes e depois (CASTRO, 2010), tendo a chance de imprimir novo significado à própria existência.

## **CONCLUSÕES**

Ao adentrar-nos no universo existencial dos participantes do estudo visualizamos que ter um filho com câncer conduz os pais a experimentarem imprevistas transformações em seu cotidiano. Sendo levados a viver num mundo repleto de acontecimentos inesperados e nada familiares, que lhes causam aflições, angústias, medo, desespero e incertezas, permeando o presente e o futuro do ente querido e de si próprio. Um turbilhão de sentimentos envolve suas perspectivas de vida junto ao filho doente, aos filhos saudáveis, ao cônjuge, junto até mesmo aos seus animais de estimação e utensílios significativos que fazem parte de seu mundo circundante.

Entretanto, no âmbito existencial, intercedidos pela hermenêutica heideggeriana, abarcamos nas concepções dos pais que a mesma angústia que os fez inicialmente quedarem-se diante do mundo, vivendo de uma forma inautêntica, fá-los emergir de suas

banalidades e tornarem-se cuidadores autênticos ao compreenderem a condição existencial do filho.

E, em algum momento dessa trajetória, são capazes de compreender sua própria condição existencial de estarem-lançados-no-mundo como pais e mães de filhos com câncer e disso tirar algum ensinamento. Com as dificuldades, passam a valorizar a vida em todas as suas dimensões, até as que consideram mais ínfimas, e aprendem a conviver com a possibilidade da morte, apesar de não aceitá-la, tomando a consciência de que esta é irrefreável. Assim, pela reflexão, voltam-se para si e buscam melhorar sua atuação como pais e seres humanos, uma vez que ao pisarem no picadeiro da vida percebem como sua a obrigação de darem o melhor de si em prol da vida de seu filho.

Diante do exposto, o presente estudo retrata o cotidiano desses pais no tempo e espaço de suas vivências, podendo ser considerado um fator limitante da pesquisa, pois não nos permite generalizar os resultados. Apesar disto, acreditamos em sua relevância como uma forma de provocar a reflexão dos profissionais que os assistem, principalmente os da equipe de enfermagem, enquanto presença constante na assistência a estes seres. Incitando-os a repensarem suas ações no que se refere à valorização do ser humano, sensibilizando-os a transpor o cuidado técnico e científico e a pautar sua atenção na compreensão das necessidades existenciais. A fim de que sejam capazes de oferecer conforto físico, apoio psicoafetivo, social e até espiritual aos pais que experienciam o câncer infanto-juvenil na vida de um filho.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, I. S. et al. O caminhar da enfermagem em fenomenologia: revisitando a produção acadêmica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 3, p. 695-699, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a30.htm>>. Acesso em: 15 jun. 2012.

ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 437-443, 2010.

BARAKAT, L. P.; MARMER, P. L.; SCHWARTZ, L. A. Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v.8, n. 63, p. 1-8, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 220 p.

CASTRO, E. H. B. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 10, n. 3, p. 971-994, 2010.

DUARTE, M. R.; ROCHA, S. S. As contribuições da filosofia heideggeriana nas pesquisas sobre o cuidado em enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 16, n. 2, p. 361-64, 2011.

FRANCO, R. R.; CAMPOS, J. E. S. **As pedras preciosas: noções fundamentais**. São Paulo: Editora São Paulo, 1971.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 3. ed. Petrópolis: Vozes; 2008.

JOBE-SHIELDS, L. et al. Parental depression and family environment predict distress in children prior to stem-cell transplantation. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, Hagerstown, v. 30, n. 2, p. 140-146, 2009.

JOSGRILBERG, R. S. O método fenomenológico e as ciências humanas. In: CASTRO, D. S. P. et al (Org.). **Fenomenologia e análise do existir**. 1. ed. São Paulo: Sobraphe; 2000. p. 75-93.

KLASSEN, A. F. et al. Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. **International Journal of Cancer**, New York, v. 129, n. 5, p. 1190-1198, 2011.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. A brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 517-525, 2010.

NASCIMENTO, C. A. D. et al. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. **Revista RENE**, Fortaleza, v. 10, n. 2, p. 149-157, 2009.

NEHMY, R. M. Q. et al. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 11, n. 3, p. 293-299, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v11n3/a10v11n3.pdf>>. Acesso em: 04 jul. 2012.

OLIVEIRA, M. F. V.; CARRARO, T. E. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para a enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 64, n. 2, p. 376-380, 2011.

OLIVEIRA, R. R. et al. Ser mãe de um filho em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 374-382, 2010.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**, Umuarama, v. 17, n. 1, p. 22-26, 2010. Disponível em: <[http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs\\_ol/vol-17-1/IDL3\\_jan-mar\\_2010.pdf](http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf)>. Acesso em: 15 abr. 2012.

SALCI, M. A.; SALES, C. A.; MARCON, S. S. Sentimentos de mulheres ao receber o diagnóstico de câncer. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 46-51, 2009.

SALES, C. A. et al. Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 3, p. 456-463, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a06.htm>>. Acesso em: 28 jun. 2012.

SANTOS, L. F. et al. Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 626-631, 2011.

SANTOS, L. M. P.; GONÇALVES, L. L. C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 224-229, 2008.

SILVA, T. C. O.; BARROS, V. F.; HORA, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Revista RENE**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 526-31, 2011.

6.2 ARTIGO 2 – O TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL:  
DESVELANDO AS VIVÊNCIAS DOS PAIS

**O TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL: DESVELANDO AS  
VIVÊNCIAS DOS PAIS<sup>1</sup>**

THE TREATMENT OF CHILDREN'S CANCER: REVEALING THE PARENTS'  
EXPERIENCES

EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER INFANTIL: EL DESCUBRIMIENTO DE VIDA  
DE LOS PADRES

*Gabriella Michel dos Santos Benedetti<sup>2</sup>, Catarina Aparecida Sales<sup>3</sup>*

---

<sup>1</sup> Extraído da dissertação “Vivências de pais de crianças e adolescentes com câncer: um enfoque fenomenológico existencial” UEM - Universidade Estadual de Maringá, 2012.

<sup>2</sup> Enfermeira, Especialista em Saúde Pública e Saúde da Família, Mestranda em Enfermagem, pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil. Email: enfermeiragabi@hotmail.com.

<sup>3</sup> Doutora em Enfermagem, pela Universidade de São Paulo (USP). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. Docente adjunto da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil. Email: catasales@hotmail.com. Endereço para correspondência: Rua Bragança, 630, apto 501, Zona Sete. CEP: 86020-220, Maringá, Paraná. Fone: (44) 3261-4494.

**Resumo:** Pesquisa qualitativa, baseada na fenomenologia existencial heideggeriana, na qual objetivamos compreender as vivências de pais/mães de crianças e adolescentes com câncer em tratamento. Entrevistamos 13 pais de oito pacientes, menores de 19 anos, assistidos por uma associação beneficente do Noroeste do Paraná. Da análise emergiram três temáticas: Vivenciando a facticidade de ter um filho com câncer, Temendo a possibilidade da ameaça e Experienciando o descuido do outro. Evidenciamos que durante o tratamento, e ainda após este, os pais vivenciam o medo do desconhecido e a incerteza do provir de seus filhos, especialmente ao testemunharem a morte de outras crianças. Experienciam também a indiferença de profissionais dos serviços de saúde local, sentindo-se desamparados e inseguros. Assim, consideramos indispensável que nós, profissionais de enfermagem nos coloquemos como corresponsáveis pelo cuidado desses seres, pautando nossa assistência na compreensão de suas necessidades existenciais, visto que podemos auxiliá-los ou prejudicá-los no transcender de sua facticidade.

**Descritores:** Pais. Criança. Adolescente. Neoplasias. Enfermagem.

**Abstract:** Qualitative research was based on Heidegger's existential phenomenology and aimed at understanding the experiences of parents of children and adolescents during cancer treatment. We interviewed 13 parents of eight patients under 19 years assisted by a charitable association in the northwestern region of the state of Paraná. Analysis revealed three themes: Experiencing the facticity of having a child with cancer; Fearing the possibility of the threat; Experiencing the other's carelessness. We showed that during treatment, and even after this, parents experienced fear of the unknown and uncertain future of their children, especially as they witnessed the death of other children. Further, they also experienced the professional indifference of the personnel at the local health services. They thus felt helpless and insecure. Thus, it is essential that nurses feel co-responsibility for the care of these patients and base our assistance in understanding their existential needs, since we can help them or harm them in transcending its facticity.

**Descriptors:** Parents. Children. Adolescents. Neoplasms. Nursing.

**Resumen:** Investigación cualitativa, basada en la fenomenología existencial heideggeriana, en la cual se tuvo por objetivo comprender las vivencias de padres/madres de niños y adolescentes con cáncer en tratamiento. Entrevistamos a 13 padres de ocho pacientes, con menos de 19 años, amparados por una asociación benemérita del Noroeste de Paraná. Del análisis surgieron tres temáticas: Vivenciando la fatalidad de tener un hijo con cáncer, Temiendo la posibilidad de la amenaza y Experiencia del descuido del otro. Evidenciamos que durante el tratamiento, y todavía después de éste, los padres vivencian el miedo del desconocido y la incertidumbre del provenir de sus hijos, especialmente al atestiguar la muerte de otros niños. Viven, también, la indiferencia de profesionales de los servicios de salud local, sintiéndose desamparados e inseguros. Así, consideramos indispensable que nosotros, profesionales de enfermería nos coloquemos como corresponsables por el cuidado de esos seres, pautando nuestra asistencia en la comprensión de sus necesidades existenciales, visto que podemos ayudarlos o perjudicarlos en el transcender de su fatalidad.

**Descriptores:** Padres. Niño. Adolescente. Neoplasias. Enfermería.

## INTRODUÇÃO

O tratamento do câncer infanto-juvenil tem avançado significativamente nas últimas décadas, isso pelas técnicas de diagnóstico precoce e a evolução dos métodos terapêuticos (BRASIL, 2008). Cada um destes com suas particularidades, suas recomendações, limites, benefícios, além de possíveis complicações (VALLE; RAMALHO, 2008).

Por isso, as condutas terapêuticas, em diversas situações, carregam consigo estigmas que lhes são atribuídos pela população em geral, igualmente atribuem ao câncer, uma vez que podem provocar efeitos colaterais severos (OLIVEIRA et al., 2010) desencadeando medos, dores e sofrimentos tanto quanto a própria doença. Apesar disto, podem significar uma fonte de esperança na cura ou de ter uma maior expectativa de vida (OLIVEIRA et al., 2010; BARRETO; AMORIN, 2010).

E, é nesta busca pela cura que a criança se depara com inevitáveis mudanças em sua rotina, passando a experienciar forçosas permanências no leito, a convivência com pessoas não-familiares, a prática de procedimentos desconfortáveis, alterações em sua dieta, distanciamento de familiares, amigos, colégio, entre outros (OLIVEIRA et al., 2010). O adolescente, por sua vez, percebe as alterações em seu cotidiano e em sua imagem, transformando sua maneira de ser, deixando de praticar atividades rotineiras e passando a viver num novo mundo (LOMBARDO; POPIM; SUMAN, 2011).

Cada dia de tratamento corresponde a um novo desafio também para a família, que tem sua rotina modificada, que se une e se disponibiliza para auxiliar o doente, e permanece junto dele, presenciando as limitações impostas pela doença e pelo tratamento, além de angustiarem-se ao testemunhar seus desconfortos e sua qualidade de vida sendo prejudicada (FERREIRA et al., 2010).

Nessa perspectiva, o câncer na infância não é uma experiência fácil de ser enfrentada pela sua instabilidade que envolve uma série de eventos estressores como o momento do diagnóstico, a realização de procedimentos invasivos, além de hospitalizações, afetando os pais sobremaneira (JOBESHIELDS et al., 2009), uma vez que são continuamente confrontados com a incerteza da cura e a possibilidade da morte do filho (NASCIMENTO et al., 2009).

Esses pais vivenciam, ainda, diversas mudanças em seus cotidianos pela necessidade de internações frequentes que acarretam em perda do emprego e



distanciamento de outros membros da família e do próprio lar para atender em tempo integral o filho doente; podem ter gastos extras por esta nova condição e até mesmo adoecer (OLIVEIRA et al., 2010; SANTO et al., 2011).

Diante deste cenário, evidenciamos que o tratamento do câncer infanto-juvenil, tanto quanto o seu diagnóstico, pode desencadear importante desequilíbrio no seio familiar, afetando o dia a dia não apenas das crianças e adolescentes doentes, mas o de toda a família, especialmente dos pais que se deparam com situações inesperadas, fazendo com que experiencie angústias e incertezas que permeiam esse processo.

Para tanto, o objetivo deste estudo foi compreender as vivências de pais e/ou mães de crianças e adolescentes com câncer em tratamento. Acreditamos, assim, que os resultados desta pesquisa poderão contribuir para um redirecionamento das ações de profissionais de saúde, em especial os da enfermagem, sensibilizando-os a buscar a compreensão de suas necessidades. E, a partir daí, serem capazes de disponibilizar além da assistência técnico-científica, a escuta de seus anseios e medos, acolhendo-os em suas aflições e oferecendo apoio com vistas à integralidade desses pais, enquanto seres humanos, durante toda a jornada de tratamento do filho.

## **MÉTODO**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica alicerçada nos pressupostos heideggerianos. Uma vez que para compreender o fenômeno que se deseja desvelar, faz-se necessário imergir na cotidianidade do ser e desvelar sua essência por meio da análise de suas linguagens e de suas vivências (HEIDEGGER, 2008).

Nessa perspectiva, a região de inquérito ou região ôntico-ontológica constituiu-se da situação na qual o fenômeno que buscamos desvelar ocorreu, ou seja, as vivências de pais e/ou mães que experienciam o câncer infanto-juvenil na vida de um filho.

Logo, o presente estudo se deu em uma associação beneficente localizada num município do Noroeste do Paraná que presta assistência social e de enfermagem a pessoas carentes portadoras de câncer e seus familiares.

Em seus cadastros localizamos oito famílias que possuíam um portador de câncer infanto-juvenil, com idade entre zero e 19 anos (BRASIL, 2008). Portanto, decidimos incluir como participantes todos os pais e/ou mães, biológicos ou não, que aceitassem participar do estudo, que fossem capazes de descrever suas vivências de maneira clara, que

seus filhos estivessem em tratamento ou em acompanhamento periódico já tendo finalizado o tratamento, e cadastrados na associação durante o período de dezembro de 2011 a março de 2012, quando realizamos as entrevistas.

Para tanto, inicialmente realizamos contatos por meio telefônico ou nos endereços disponibilizados, quando explicamos para os participantes os objetivos do estudo, a importância de sua participação e avaliamos sua adequação aos critérios de inclusão.

Das oito famílias localizadas, apenas cinco pais e todas as oito mães, de oito portadores de câncer infanto-juvenil, atenderam aos critérios de inclusão, totalizando 13 participantes. Estes foram inquiridos com a seguinte questão norteadora: Como foi/tem sido para você vivenciar o tratamento de um filho com câncer?

As entrevistas, que tiveram duração média de 31 min, ocorreram em dia, horário e local de preferência dos pais, por meio de gravação de suas linguagens com o auxílio do gravador digital. E, respeitado o desejo expresso pelos participantes, em três famílias, cada participante optou por ser entrevistado na presença ao cônjuge; em duas famílias, cada participante decidiu ser entrevistado individualmente e, nas outras três famílias restantes, os pais foram excluídos, portanto as mães foram as únicas entrevistadas.

Para captar a plenitude expressa pelos sujeitos, inicialmente, realizamos leituras atentas de cada depoimento, separando os trechos ou unidade de sentidos (us) que para nós se mostraram como estruturas fundamentais da existência. Posteriormente, passamos a analisá-las realizando seleção fenomenológica da linguagem de cada sujeito, pois uma unidade de sentido é, em geral, constituída de sentimentos revelados pelos depoentes que contemplaram nossa interrogação ôntico-ontológica (JOSGRIELBERG, 2000). E, das quais emergiram as temáticas ontológicas que foram interpretadas à luz de algumas ideias heideggerianas e de autores que referenciam o filósofo, como também, pesquisadores que versam sobre a problemática do câncer infanto-juvenil no seio familiar.

Com o intuito de preservar a identidade dos participantes, estes receberam codinomes de pedras preciosas, pois como estas sofrem desgastes e incisões, num processo de lapidação para se tornarem belas e brilhantes (FRANCO; CAMPOS, 1971), percebemos estes pais sendo lapidados diante de suas facticidades, verificando em seus discursos que de alguma forma estão aprendendo e/ou amadurecendo com a doença de seus filhos.

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, obedecemos todos os preceitos éticos e legais regulamentados pela Resolução nº196/96 do CNS – MS. A solicitação de participação no estudo se fez acompanhar de duas vias do Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido, notificando-os acerca das finalidades da pesquisa, tipo de participação desejada e tempo provável de duração da entrevista. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá sob Parecer nº 714/2011.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Dos 13 participantes da pesquisa, pertencentes às oito famílias, cinco eram pais e oito eram mães, com idades de 21 a 74 anos, a maioria casados/amasiados e de religião católica, apenas dois possuíam Ensino Superior, e tinham como profissão: um ensacador, um motorista, um ourives, um lavrador aposentado, um analista, duas artesãs e uma professora, além das cinco autodenominadas do lar. Dos oito filhos, portadores de câncer infanto-juvenil, quatro eram crianças que tinham idade entre dez meses e 11 anos: duas com tumor de Wilms, uma com tumor pélvico e uma com sarcoma ósseo; e quatro eram adolescentes que tinham idade entre 12 e 18 anos: um com rabdomyosarcoma testicular, um com leucemia, um com tumor cerebral e um com linfoma. Destes, quatro estavam realizando algum tipo de tratamento (cirúrgico, quimioterápico, radioterápico e/ou medicamentoso) e quatro fazendo acompanhamento periódico.

A partir da análise das subjetividades expressas pelos participantes, emergiram três temáticas ontológicas: Vivenciando a facticidade de ter um filho com câncer; Temendo a possibilidade da ameaça; Experienciando o des-cuidado do outro, que serão apresentadas a seguir:

### **Vivenciando as intempéries do tratamento**

A analítica existencial heideggeriana tem seu primado na facticidade do Ser em seu sendo-no-mundo, propondo-se em descrever a experiência do ser humano, a partir do momento que ele torna-se consciente do seu ser-lançado-no-mundo e compreende suas vicissitudes. Nessa condição existencial, o homem está no mundo independentemente de sua vontade, onde é exposto a situações não-planejadas, não-imaginadas por ele, deixando-o a mercê dos acontecimentos (HEIDEGGER, 2008).

Nessa perspectiva, quando o câncer invade a vida de um filho, os pais sentem-se derrotados ante a impossibilidade de verem os sonhos idealizados para ele tornarem-se

realidade e, nesses momentos, são envolvidos por um sentimento de estranheza radical e de impotência, como apreendemos da fala a seguir:

Eu imaginava criança com câncer só na televisão, eu não me via assim junto com a criança carequinha, com uma criança doente. Com o passar dos dias elas vão ficando mais debilitadas, vão ficando mais doentinhas e aquilo você se sente pequeno junto da criança (Topázio).

O corpo não é apenas um organismo físico, mas uma totalidade, um arcabouço com relação às coisas que estão ao nosso redor, ou seja, o sentido é algo que acontece no próprio corpo. “É um conjunto de significações vividas no sentido de seu equilíbrio: um novo nó de significações”(MERLEAU-PONTY, 2006. p.210). Neste pensar, denotamos que para Esmeralda constatar que seu filho estava com um câncer ósseo e tinha de fazer uma amputação causou-lhe um choque, que a fez transcender o instante presente, mergulhar no tempo e vislumbrar como seria a vida do filho sem pé, como ele caminharia pelo seu mundo.

Eu não acreditava que eu ia passar por isso, foi muito... [silêncio]. Eu achava que eu não ia aguentar, uma criança sem pé, como é que vai ser? Como é que vai ficar de pé? Como é que ele vai andar? E na escola? Sabe, esses pensamentos bestas [...] (Esmeralda).

Escutando as palavras da mãe, percebemos que a situação do filho não era algo plenamente incorporado em sua existência, pois a mesma as expressa com um nó na garganta transmitindo uma agonia silenciosa. Sobre esta questão, averiguamos na literatura que ao conviver com o câncer alguns pais, temerosos diante de um porvir impreciso, têm a impressão de estarem vivenciando uma luta, e se questionam o porquê da doença ter invadido a vida de seus filhos e suas próprias vidas (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Diante disso, a inquietação estrutura os depoentes dentro de sua própria temporalidade (HEIDEGGER, 2008), ou seja, vivendo esse ik-stante (presente) não-planejado em suas vidas e, ao mesmo tempo recordando seu vigor de terem sido (passado) pais de crianças saudáveis que corriam e brincavam ao seu redor.

[...] Porque realmente não é fácil, é muito difícil, muito mesmo. É complicado você vê seu filho bem, indo para escola, porque ela era uma criança que sempre comia de tudo, corria, brincava, ia para escola, de repente pára tudo, você vê que passa mais tempo internado no hospital (Rubi).

Fotos dela no Orkut, no computador eu não gosto de olhar, porque ela era uma criança tão bonita, tão perfeita e querendo ou não, é até ruim de falar, mas ficou uma criança feia, ficou muito inchada (Topázio).

As concepções dos pais nos levam a refletir que o adoecimento da criança fez com que acordassem de um sonho bom, repleto de satisfações e prazeres, e passassem a vislumbrar um mundo de pesadelos. Entre lágrimas e soluços percebem seus filhos sendo privados de uma rotina de brincadeiras e estudos, impossibilitados de comer o que desejam, além de fisicamente deformados.

E, além de perceberem a rotina de seus filhos ser alterada pelo tratamento, esses pais percebem sua própria rotina tomada por hábitos não-familiares os quais precisam ser adquiridos e incorporados em seu cotidiano para que possam assim vencer os obstáculos sobrevivendo deste processo, como verificamos na fala a seguir:

O tratamento em si é difícil, exige uma disciplina da gente, tem que mudar muita coisa. A gente aprendeu certos hábitos que normalmente a gente não tem quando a imunidade está boa, [...] exige um pouco, mas a gente tem que fazer por onde (Pérola).

Na analítica heideggeriana o *Ser-aí* enquanto um ser-no-mundo existe sempre em relação com algo ou alguém e nesse estado compreende as suas experiências e estabelece significado próprio às coisas e as pessoas em seu mundo, e sentido à sua existência. Nessa perspectiva, os utensílios ou objetos não são uma realidade puramente subsistente, mas está necessariamente disponível para um uso específico. O utensílio é essencialmente alguma coisa que o homem dispõe para viver no mundo (HEIDEGGER, 2008).

Diante disto, distinguimos no discurso de Âmbar, que em decorrência do rigoroso tratamento da filha, a mesma se vê obrigada a ter que se desfazer de objetos queridos que para ela eram entes significativos que adornavam seu aconchego.

Eu me desfiz dos meus cachorrinhos, tinha um cachorro peludo, tive que me desfazer do meu gatinho, a minha sala ali era pura almofada eu tive que tirar tudo, arrancar tapete, arranquei tudo [...] porque a imunidade deles fica baixa. É, não é fácil não, o dia-dia da gente é complicado, muita coisa você tem que largar [...] (Âmbar).

O tratamento de um filho com câncer afeta diretamente os pais, trazendo mudanças significativas em seu cotidiano, fazendo-os até mesmo renunciar seus apegos pessoais, a fim de proteger seus filhos das complicações advindas do processo terapêutico. Dessa forma, as

várias transformações vivenciadas desde a descoberta da doença até o início do tratamento passam a configurar uma experiência marcante e significativa em suas vidas (SILVA; BARROS; HORA, 2011).

### **Temendo a possibilidade do amedrontador**

O fenômeno do medo é analisado na analítica existenciária em três perspectivas e, entre elas é estudado “de que se tem medo” (*Wovor*), ou o apavorador. O ser humano tem medo de um ente que vem ao seu encontro dentro do mundo seja ele um ente simplesmente dado ou representado por outros seres aí (HEIDEGGER, 2008). Neste sentido, entendemos que o “ter medo por ou ter medo de alguma coisa sempre abre – seja privativa ou positivamente – de modo igualmente originário, o ente intramundano em sua possibilidade de ameaçar e o *ser-em* no tocante ao estar ameaçado” (HEIDEGGER, 2008. p. 201).

Diante de este pensar, atentamo-nos nas falas dos pais que o câncer, enquanto um ente simplesmente dado, que veio ao encontro dos mesmos, trouxe consigo além da angústia e sofrimento provocados pelo tratamento, a ameaça amedrontadora de morte do filho amado.

Ele internado, recomeçaram as sessões de exames, e eles [os médicos] diagnosticaram uma metástase no pulmão, foi bem ruim, as chances caíram bastante [...] a principio parece que vai acabar tudo ali, você tem que tirar força de onde não tem para encarar o tratamento [...] (Pérola)

[...] ela fez uma quimio muito forte, sangrava tudo, sangrava o nariz, sangrava a boca, ela estava bem ruim mesmo, e eu falava ‘meu Deus tem misericórdia’, estava muito angustiada, muito triste [...] o médico falou para mim que ela não ia passar daquela semana, que ela estava muito ruim [...] (Água-marinha).

[...] me desesperei, ele tinha que operar [...] nós estamos falando de uma doença que mata, e mata bonito, nós estamos falando de um câncer e num lugar que não é dos melhores[...] (Diamante).

Acerca da questão, a literatura menciona que tanto as reações adversas do tratamento quanto o agravamento do estado de saúde, faz com que os pais se sintam aflitos diante da dor e do sofrimento ao qual o filho está sendo submetido (NASCIMENTO et al., 2009).

Ressaltamos também que neste *ik-stante* vivenciado pelos depoentes, testemunhar a morte de outras crianças, faz com que este evento se configure em algo também possível

em suas vidas. Pois o temível não se encontra ainda numa proximidade dominável, mas ele se aproxima e o que era distante pode tornar-se próximo ou ausentar-se, uma vez que, “ao se aproximar na proximidade, o prejudicial traz consigo a possibilidade desvelada de ausentar-se e passar ao largo, o que não diminui nem resolve o medo, ao contrário, o constitui” (HEIDEGGER, 2008, p. 200).

E, nesta constituição, o próprio *Ser-aí* libera a si mesmo a ameaça que se deixa e faz-se tocar. Sobre o assunto, autores apontam que a dor dos pais que tiveram seus filhos mortos pelo câncer passa a fazer parte dos pensamentos daqueles que estão com os seus ainda em tratamento (CASTRO, 2010; MENOSSI; ZORZO; LIMA, 2012).

Logo que nós chegamos no hospital a apreensão se tornou maior ainda porque nós tivemos a possibilidade de presenciar por exemplo crianças que tinham o mesmo problema, que na mesa de cirurgia não resistiram, não aguentaram, isso nos deixava com os nervos a flor da pele [...] (Opala).

[...] eu via ali muitas crianças morrerem, e eu colocava aquilo na cabeça, será que o meu também vai falecer, meu Deus do céu, será que ele também vai morrer?(Safira).

Na analítica heideggeriana, essa aproximação do amedrontador pertence à estrutura do encontro do *Ser-aí* com o ente que ameaça, mesmo que este aviso ainda não aconteceu, pode acontecer a qualquer momento. E, essa intimidação subitamente abate o *ser-no-mundo* e o medo se transforma em pavor, uma agonia súbita que envolve o ser humano em seu *existir-no-mundo* (HEIDEGGER, 2008). Diante de este pensar, visualizamos nos semblantes dos pais agonia ao relatarem suas vivências ante a incerteza do porvir de seus filhos, vivendo sempre na dúvida como se a presença indesejável fosse bater à sua porta a qualquer momento.

Eu me preocupava, só pensava mal, se demorava três, quatro dias sem aparecer ninguém, ligava lá no hospital. Às vezes ligava, mas não davam notícia, eu falava ‘alguma coisa aconteceu’. [...] O cachorro latindo, qualquer coisinha, alguém batendo palma, para mim já é uma má notícia (Alexandrita).

Mas de vez em quando vem aquele medo e depois que parar a quimio? Porque depois que pára a quimio é que normalmente a enfermidade volta e eu acho que não tenho mais condições de passar isso de novo, eu acho que ela não aguenta. [...] (choro) (Turquesa).

O Ser-aí, ao estar-no-mundo, vive as possibilidades existenciais inerentes à própria condição humana. Neste pensar, apercebemos nas falas abaixo a angústia dos pais ao saberem que após um período de bonança com a melhora do estado de saúde do filho e, justamente quando eles acreditavam que a cura estava próxima, o câncer volta a estar presente em suas vidas.

[...] está começando tudo de novo sabe, então tem hora que você fala ‘meu Deus, será que eu vou perder minha filha?’, ‘será que Deus vai curar?’, porque não é fácil não, você estar com uma esperança, você achar que está se resolvendo e de repente você recebe a pancada que não, tudo o que ela fez esses meses atrás foi em vão, não teve resultado nenhum [...] (Rubi).

A gente ficou bastante preocupado com esse segundo tumor [...] porque eu não sei de onde que vem, como surgiu, como que começou, não tinha nada, de repente você vai lá fazer uma ressonância, e está lá o negocio. E daí ele não tem sintoma algum, de repente quando ele sentir algum sintoma, não dê mais tempo de salvar meu filho (choro) [...] (Turmalina rosa).

Acerca desta questão, estudos demonstram que os pais de filhos com câncer em tratamento são expostos a inúmeras inseguranças relacionadas ao curso da doença e ao sucesso da terapêutica utilizada (OLIVEIRA et al., 2010; SANTOS, L. F. et al., 2011). Por isso, reconhecer as inseguranças e os medos que cercam a recidiva pode auxiliar a equipe de enfermagem a desenvolver melhor compreensão acerca deste evento e de seus desafios, e promover comunicações mais abertas e honestas neste período crítico (DE GRAVES; ARANDA, 2008).

### **Experienciando o des-cuidado do outro**

O ser-no-mundo em razão da sua disposição possui um modo de existir em que a presença abre para si e para os outros ao estar lançado-no-mundo. E, nesta condição, sendo-no-mundo com outros seres é um constitutivo fundamental do existir humano, é um ser-com, que no pensar heideggeriano caracteriza-se como cuidado, ou seja, ao ser-no-mundo-com-os-outros o Dasein é sempre cuidado (HEIDEGGER, 2008).

Mas, existindo-no-mundo, o ser humano pode se desvelar nos modos deficientes de solicitude, caracterizados por um estado de decadência do ser humano, ou seja, quando o indivíduo esquiva-se de seu projeto essencial, de ser um Ser de cuidado, e é absorvido



pelas banalidades cotidianas, desvelando-se no modo de ser da ocupação, isto é, o modo de ser conduzido pela indiferença (HEIDEGGER, 2008), pois o outro não faz parte do meu cuidado, não é alguém significativo. Logo, notamos na fala a seguir que os depoentes em sua linguagem expressa todo seu pesar ante a indiferença manifestada pelo outro.

Às vezes você vai para Santa Casa, aquele descaso, você está explicando ‘precisa fazer isso aqui’. Acho que é um pouco de negligência porque esses dias eu cheguei com ela lá fazendo febre, e chegaram dois acidentes de bombeiro ‘ah nós temos que priorizar a emergência’, e eu falei ‘mas você sabia que o meu caso é emergência também, eu só não vim de bombeiro, mas eu tenho duas horas para medicar ela’ [...] (Turquesa).

Atentando-nos para o relato de Turquesa apreendemos que em sua peregrinação em busca da cura de sua filha, o mesmo vivencia a angústia de sentir que a equipe de saúde menospreza seus anseios de pai, sendo pouco solícitos com ele. Acerca disto, autores apontam que durante esta difícil jornada, a família interage com inúmeros profissionais dos mais diversos serviços de saúde, deparando-se com o evidente despreparo desses profissionais ao assistir uma criança com câncer (SILVA; BARROS; HORA, 2011).

No entanto, a literatura deixa evidente que nos casos de doenças que ameaçam a vida como o câncer, o cuidado de enfermagem destinado a pacientes e familiares deve ter em vista a oferta de conforto, a promoção do crescimento pessoal de todos os envolvidos, o reconhecimento dos desgastes e superações, entre outras manifestações de cuidado, além de produzir no outro e em si mesmo significados para essas vivências (PIMENTA, 2010).

Desse modo, a relação com uma equipe solícita e empenhada no cuidado do filho faz com que os pais se sintam seguros e acolhidos, o que influencia positivamente em todo esse processo. Pois, quando se está passando por dores e angústias, saber que há profissionais dispostos a oferecer o apoio que necessita, faz com que os pais se sintam mais fortalecidos para continuar a lutar (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010; LIMA et al., 2010).

Na meditação heideggeriana, a linguagem faz parte ontológica existencial do ser-no-mundo, significando um fenômeno positivo, ou seja, a maneira do ser humano ser e compreender o mundo em sua cotidianidade, indo ao encontro do outro com palavras de consolo e alegria. Mas, podemos observar na linguagem dos pais que a falação que os mesmos experienciam não traz em si a referência ontológica do que se fala, isto é, ela nunca se comunica no modo de uma adaptação genuína acerca do fato real, contentando-se apenas em repetir e passar adiante as falas do mundo (HEIDEGGER, 2008).

Os discursos, a seguir, reafirmam a representação negativa e persistente erigida ao câncer e ao seu processo terapêutico dos quais as pessoas se aproveitam para tecerem falatórios, sem terem em si um conhecimento real, fazendo não mais que reproduzir o que ouviram acerca de casos mal sucedidos.

E muitas das pessoas a nossa volta, lógico que muitas nos apoiaram, mas outras falavam ‘você tem que ser forte’, ‘você tem que estar preparado para o que venha acontecer futuramente’. E na verdade nós não tínhamos experiência nenhuma a respeito, e ficou aquela apreensão muito grande, aquela angústia muito grande (Citrino).

[...] tem gente que vem te dar uma palavra de amigo, agora tem gente que bate palma na tua porta só para te falar asneira ‘fulano também morreu disso’, ‘fulano ali comeu isso e morreu’, ‘fulano com isso não aturou um mês’, ‘essa doença não tem cura’, ‘essa doença mata mesmo’ só para falar isso para você (Âmbar).

Em estudo, encontramos que nestas ocasiões, pessoas que compartilham das vivências dessas famílias podem influenciar no seu enfrentamento, por meio de suas palavras, atitudes e ações ao longo desta trajetória, podendo fornecer-lhes ajuda ou prejudicá-los diante do esforço que fazem para incorporar o evento câncer em sua vida e na vida dos demais familiares (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

## CONCLUSÕES

Por este estudo foi possível apreendermos aspectos intrínsecos às experiências de pais e mães de filhos com câncer que já passaram ou que estão em tratamento. Uma vez que vivenciam intercorrências junto aos seus filhos e sofrem por imaginar como será o porvir destes, levando-os a desejar não somente o controle da doença, mas, sobretudo a cura, para amenizar o sofrimento do filho.

Em sua facticidade existencial têm suas vidas inesperadamente invadidas pela doença, passando a vivenciar o temor frente ao desconhecido, sucumbindo em um mar de incertezas e angústias, quando, fatalmente, o medo da morte toma seus pensamentos. Especialmente frente a morte de outras crianças, remetendo-os à agonia de vislumbrar a morte do próprio filho. Sentimento este que permanece arraigado em seu ser, oculto dos entes ao seu redor, principalmente, dos profissionais que, por inúmeras vezes os assistem com indiferença, causando-lhes a sensação de desamparo e insegurança quando julgam necessitar de ajuda.

Assim, ao imergir em sua mundaneidade de mundo, podemos apreender que este Ser de cuidado também carece receber cuidados. São singulares, constituídos de uma subjetividade velada, a qual se manifesta em suas inúmeras formas, e nós, cotidianamente, sequer nos damos conta, estando ocupados com as banalidades do mundo. No entanto, à medida que nós, enfermeiros, nos colocamos na posição de corresponsáveis pelo cuidado a estes seres, seremos capazes de identificar suas necessidades existenciais, sejam elas sociais, emocionais ou espirituais, devendo estas conduzir o cuidado em todas as suas dimensões.

O presente estudo retrata as vivências de pais que experienciam o tratamento do câncer infanto-juvenil na vida de um filho, residindo em um município interiorano, de porte médio e que não possui serviço local especializado, podendo ser considerado um fator limitante da pesquisa, uma vez que não nos permite generalizar os resultados. Entretanto, esta se mostrou relevante à medida que possibilita aos profissionais de saúde, em especial os da enfermagem, repensarem suas ações ao estarem-com estes seres. Uma vez que ao estarmos-com-o-outro podemos influenciar no transcender de sua facticidade, auxiliando-os ou prejudicando-os no enfrentamento do processo terapêutico.

## REFERÊNCIAS

ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do Câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.14, n. 2, p. 301-308, 2010.

BARRETO, T. S.; AMORIM, R. C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 462-467, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008b. 220 p.

CASTRO, E. H. B. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 10, n. 3, p. 971-994, 2010.

DE GRAVES, S.; ARANDA, S. Living with hope and fear – the uncertainty of childhood cancer after relapse. **Cancer Nursing**, Hagerstown, v. 31, n. 2, p. 292-301, 2008.

FERREIRA, N. M. L. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 269-277, 2010.

FRANCO, R. R.; CAMPOS, J. E. S. **As pedras preciosas: noções fundamentais**. São Paulo: Editora São Paulo, 1971.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 3. ed. Petrópolis: Vozes; 2008.

JOBE-SHIELDS, L. et al. Parental depression and family environment predict distress in children prior to stem-cell transplantation. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, Hagerstown, v. 30, n. 2, p. 140-146, 2009.

JOSGRILBERG, R. S. O método fenomenológico e as ciências humanas. In: CASTRO, D. S. P. et al (Org.). **Fenomenologia e análise do existir**. 1. ed. São Paulo: Sobraphe; 2000. p. 75-93.

LIMA, A. S. et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 700-708, 2010.

LOMBARDO, M. S.; POPIM, R. C.; SUMAN, A. L. Da onipotência ao desgaste: as perspectivas do adolescente em quimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 531-539, 2011.

MENOSSEI, M. J.; ZORZO, J. C. C.; LIMA, R. A. G. A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, p. 126-134, 2012.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2006.

NASCIMENTO, C. A. D. et al. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. **Revista RENE**, Fortaleza, v. 10, n. 2, p. 149-157, 2009.

OLIVEIRA, R. R. et al. Ser mãe de um filho em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 374-382, 2010.

PIMENTA, C. A. M. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem? **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 7-8, 2010. Editorial.

SANTO, E. A. R. E. et al. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 515-522, 2011.

SANTOS, L. F. et al. Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 626-631, 2011.

SILVA, T. C. O.; BARROS, V. F.; HORA, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Revista RENE**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 526-31, 2011.

VALLE, E. R. M.; RAMALHO, M. A. N. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. 1. ed. São Paulo: Summus, 2008. p. 505-516.

## **7 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA A ENFERMAGEM (ENSINO, PESQUISA E ASSISTÊNCIA)**

A busca por compreender as vivências de pais de crianças e adolescentes com câncer instigou-me a reflexão acerca do papel do enfermeiro na assistência a esses seres. Acredito ser este o profissional (que melhor atendê-los em) desveladamente capaz de atentar para sua dimensão existencial, uma vez que é presença contínua na trajetória dessas famílias. O enfermeiro está presente nas unidades de saúde, visitando seus lares, escutando suas queixas e percebendo os primeiros sintomas, está nos hospitais locais assistindo-os, muitas vezes no momento do diagnóstico, nas complicações e nas emergências, está nos centros de alta complexidade durante a realização de exames, internamentos, procedimentos e do tratamento como um todo. E, está presente ainda no momento do adeus, regozijante pela cura ou enternecido pela morte.

Em suas atribuições estão incorporadas a ciência e a técnica que lhes pertence. No entanto, este estudo demonstra que podemos ir além do simples e puro ato de cuidar, envolvendo-os num cuidado solícito, acolhendo-os em suas aflições, escutando atenciosamente suas angústias. E, ainda tocando-os, confortando-os, reconhecendo suas necessidades manifestas, fazendo-nos presentes, como corresponsáveis pelo cuidado, sendo assim capazes de contribuir para o fortalecimento do papel de cuidador no contexto do câncer.

Todavia, para que isto aconteça se faz necessário que desde a formação do enfermeiro, ainda nos bancos da academia, e, perdurando por toda a sua vida profissional, o indivíduo seja continuamente conscientizado para este momento de respeito e de compreensão. Haja vista que o ensino acadêmico e o dia a dia no trabalho, ainda hoje, nos conduzem a tratar a doença, a executar procedimentos e a resolver problemas, submergindo-nos nas banalidades cotidianas, fazendo com que deixemos de nos ocupar com o ser doente e sua família. Seguindo este pensar, com o presente estudo, espero provocar a reflexão em gestores, docentes, estudantes e profissionais, em torno da educação para um cuidado que transponha a técnica e alcance o ser humano em sua essência.

A enfermagem, que é a ciência e a arte do cuidar, pode e deve fazer uso da fenomenologia, como o fiz neste estudo, sob a forma de um guia na busca por

compreender o homem em sua subjetividade e singularidade. Pois para compreender o outro se faz necessário considerar suas percepções acerca das experiências vivenciadas, levando em conta que cada pessoa tem sua forma própria de enxergar o mundo, de enfrentar as situações e de manifestar seus sentimentos. Por isso, devemos nos despir de nossos conceitos pré-estabelecidos para que num processo de empatia possamos estar com o outro de forma autêntica, na escuta atenta e na compreensão de suas linguagens.

Diante dessas meditações e dos resultados da pesquisa, almejo divulgar o conteúdo deste estudo nacionalmente, quiçá internacionalmente, em revistas e artigos científicos. Pretendo ainda difundi-lo no município de Paranavaí e região, especialmente nos serviços de saúde local bem como nas instituições de ensino que formam profissionais de saúde, especialmente enfermeiros. Com isso espero contribuir para a sensibilização destes que estão ou estarão envolvidos na assistência às pessoas com câncer e seus familiares, a fim de que ofereçam um cuidado desvelado, pautado nas necessidades existenciais destes seres.

## 8 CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO

O presente estudo, norteado pela fenomenologia existencial de Martin Heidegger, retrata as vivências de pais de crianças e adolescentes com câncer no tempo e espaço de suas vivências, o que possibilitou desvelar aspectos intrínsecos de suas experiências e compreendê-los em sua existencialidade.

Percebi que para os pais, prover o sustento, educar, cuidar e proteger seus filhos dos males do mundo se traduz em sua missão essencial, uma vez que este pequeno ser, desde a sua concepção, configura-se no bem mais precioso que possuem. Assim, ao serem lançados a condição de pais de filhos com câncer, veem seu mundo desmoronar e um turbilhão de sentimentos os envolve, tomando seus imaginários e causando importante desequilíbrio no seio familiar.

Depreendi, por meio de suas linguagens, que serem surpreendidos pelo diagnóstico da doença é tão doloroso quanto acompanhar o processo terapêutico, pois ao experienciar o câncer infanto-juvenil na vida de um filho, os pais são lançados a sua facticidade existencial, sendo conduzidos a experimentar imprevistas transformações em seu cotidiano que os levam a viver num mundo repleto de acontecimentos inesperados e nada familiares, causando-lhes aflições, medo, desespero e incertezas que permeiam o presente e o futuro do ente querido e de si próprio.

Os familiares vivenciam um conflito interior e passam a questionar a própria existência ao recordarem seu vigor (passado) de terem sido pais de filhos saudáveis, crianças cheias de vida, e agora tão doentes. Ocasão na qual inevitavelmente o medo da morte lhes abate o ser, especialmente diante das severas reações adversas provocadas pelo tratamento e ao testemunharem a morte de outras crianças, momento em que o mais temido dos desfechos se torna concreto, possível de acontecer com o próprio filho.

Além disso, um fato notadamente intrigante despertou a minha atenção, o de que nesse caminhar atormentado, os pais ansiosos por libertar seus filhos do câncer, deparam-se com seres que passam a fazer parte de suas vidas, e que em inúmeras situações são capazes de manifestar seus modos deficientes de solicitude. Essa indiferença manifestada por profissionais dos serviços de saúde local, como postos de saúde, pronto atendimento e hospital municipais causa-lhes a sensação de desamparo e insegurança quando julgam necessitar de ajuda.

Diante deste cenário, compreendi que não há meios de curar a dor de um pai que testemunha diariamente o sofrimento físico e emocional de seu filho, a dor da incerteza que vivencia ante a possibilidade tão real de sua morte, a dor da impotência, de sentir-se com as mãos atadas já tendo feito tudo o que estava ao seu alcance. Nesse momento, percebem-se obrigados a ceder às imposições que lhes vem ao encontro, quando então submersos em profunda angústia, resta-lhes apenas agarrar-se a esperança de um porvir feliz.

No entanto, creio que nós, profissionais de saúde e enfermeiros, podemos de alguma forma aliviar esse sofrimento, seja durante a assistência domiciliar, nas unidades de saúde ou nos hospitais, mesmo nos de pequeno porte. Porque fazemos parte de suas vidas em todos os níveis de assistência que requeiram, obrigando-nos a estarmos preparados para também compreendê-los em sua facticidade. É quando podemos nos dedicar a escutá-los ativamente e, com desvelo, partilhar os conhecimentos e experiências que tanto nós profissionais quanto os pais de filhos com câncer temos, para assim apreender suas necessidades e propiciar-lhes um caminhar menos árduo.

Contudo, pela compreensão de suas vivências, pude ainda vislumbrar que a mesma angústia que os fazem quedarem-se perante o mundo, vivendo de forma inautêntica, incita-os a se voltarem para si, e num processo de reflexão compreendem sua condição de ser-no-mundo, levando-os ao entendimento do sentido da própria existência. Dessa maneira, renovam seus valores sobre o viver e o morrer, aprendem a conviver com a possibilidade da morte, apesar de não aceitá-la, admitindo sua inevitabilidade, e buscam melhorar sua atuação como pais dando o seu melhor enquanto cuidador e protetor. Além do mais, reconhecem outras possibilidades de cuidado, especialmente no que se refere ao que podem fazer para abrandar o sofrimento do filho nesse momento, pois cuidando deste precioso ser, estão cuidando de si mesmos, aliviando um pouco a própria agonia.

Assim, ao imergir em sua mundaneidade de mundo, pude deparar-me com suas vulnerabilidades, e apreendi que este Ser de cuidado também carece receber cuidados. São singulares, constituídos de uma subjetividade velada, a qual se manifesta em suas inúmeras formas, e nós, cotidianamente, sequer nos damos conta, estando ocupados com as banalidades do mundo. No entanto, à medida que nos colocamos na posição de corresponsáveis pelo cuidado a estes seres, seremos capazes de identificar suas necessidades existenciais, sejam elas sociais, emocionais ou espirituais, devendo estas conduzir o cuidado em todas as suas dimensões.



Refletindo acerca de minhas próprias ações, concluo também que, como enfermeira, considero indispensável apropriar-me de uma postura compreensiva, voltada para uma assistência solícita aos pais de filhos com câncer, não esquecendo todos aqueles familiares que convivem com entes gravemente doentes, promovendo esta atitude sempre que possível, pelas minhas ações, conversas, palestras e treinamentos. Como docente, abraço a missão de levar aos meus alunos a consciência de que o aprimoramento deste cuidado é imperativo para sua atuação profissional, quando também estarão presentes continuamente na vida desses seres e terão a chance de, com seus cuidados, tornar a caminhada menos dura para aqueles que sofrem com a dor de um ente querido.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, I. S. et al. O caminhar da enfermagem em fenomenologia: revisitando a produção acadêmica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 3, p. 695-699, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a30.htm>>. Acesso em: 15 jun. 2012.
- ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 437-443, 2010.
- ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do Câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.14, n. 2, p. 301-308, 2010.
- AVANCI, B. S. et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação de viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.13, n. 4, p. 708-716, 2009.
- BARAKAT, L. P.; MARMER, P. L.; SCHWARTZ, L. A. Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v.8, n. 63, p. 1-8, 2010.
- BARRETO, T. S.; AMORIM, R. C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 462-467, 2010.
- BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 6, p. 670-675, 2007.
- BOEMER, M. C. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 1, p. 83-94, 1994.
- BOSSONI, R. H. C. et al. Câncer e Morte, um dilema para pacientes e familiares. **Revista Contexto e Saúde**, Ijuí, v. 9, n. 17, p. 13-21, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2011. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>>. Acesso em: 12 jul. 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 3. ed. rev. atual. ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2008a. 628 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Câncer em crianças e adolescentes ganham informações inéditas. **Revista Rede Câncer**, Rio de Janeiro, p. 14-19, 2009b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008b. 220 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa 2010**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2009a. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>>. Acesso em: 04 abr. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Portaria nº 2439/GM, de 08 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 09 dez. 2005. Seção 1, p. 80-81.

BRODY, A. C.; SIMMONS, L. A. Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Thousand Oaks, v. 24, n. 3, p. 152-165, 2007.

CACANTE, J. V; VALENCIA, M. M. A. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de familias de los niños con cáncer. **Investigación y Educación en Enfermería**, Medellín, v. 27, n. 2, p. 170-180, 2009.

CASTRO JR., C. G. **O que é o câncer**. Porto Alegre, 2008. Disponível em: <<http://www.ici-rs.org.br/sobre-a-doenca>>. Acesso em: 10 jun. 2011.

CASTRO, E. H. B. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 10, n. 3, p. 971-994, 2010.

CATELLOTTI, D.; CAMBIAGHI, A. Preservação da fertilidade em pacientes com câncer. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 30, n. 5, p. 406-410, 2008.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 5, p. 864-872, 2010.

CORRÊA, A. K. **Do treinamento do enfermeiro à possibilidade da educação em terapia intensiva**: em busca do sentido da existência humana. 2000. 212 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

DE GRAVES, S.; ARANDA, S. Living with hope and fear – the uncertainty of childhood cancer after relapse. **Cancer Nursing**, Hagerstown, v. 31, n. 2, p. 292-301, 2008.

DI PRIMIO, A. O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, 2010.

DUARTE, M. R.; ROCHA, S. S. As contribuições da filosofia heideggeriana nas pesquisas sobre o cuidado em enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 16, n. 2, p. 361-64, 2011.

FERRÃO, C. **Aspectos psíquicos do paciente com câncer**. São Paulo, 2008. Disponível em: <[http://www.netpsi.com.br/artigos/03\\_cancer.htm#](http://www.netpsi.com.br/artigos/03_cancer.htm#)>. Acesso em: 27 mar. 2011.

FERREIRA, A. B. H. **Mini Aurélio**: o dicionário da língua portuguesa. 8. ed. Curitiba: Positivo, 2010.

FERREIRA, N. M. L. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 269-277, 2010.

FRANCO, M. H. P. A família em psico-oncologia. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. 1. ed. São Paulo: Summus, 2008. p. 358-361.

FRANCO, R. R.; CAMPOS, J. E. S. **As pedras preciosas**: noções fundamentais. São Paulo: Editora São Paulo, 1971.

FROTA, M. A. et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 527-533, 2010.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas; 2010.

GRAÇAS, E. M.; SANTOS, G. F. Metodologia do cuidar em enfermagem na abordagem fenomenológica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 200-207, 2009.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 3. ed. Petrópolis: Vozes; 2008.

JOBE-SHIELDS, L. et al. Parental depression and family environment predict distress in children prior to stem-cell transplantation. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, Hagerstown, v. 30, n. 2, p. 140-146, 2009.

JOSGRILBERG, R. S. O método fenomenológico e as ciências humanas. In: CASTRO, D. S. P. et al (Org.). **Fenomenologia e análise do existir**. 1. ed. São Paulo: Sobraphe; 2000. p. 75-93.

JOSGRILBERG, R. S. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: POKLADEK, D. D. (Org.). **A fenomenologia do cuidar**: prática dos horizontes vividos na área da saúde, educacional e organizacional. 1. ed. São Paulo: Vetor, 2004. p. 31-52.

KLASSEN, A. F. et al. Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. **International Journal of Cancer**, New York, v. 129, n. 5, p. 1190-1198, 2011.

KREUZ, G. **A percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer sobre a doença e a morte**. 2009. 113 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública)-Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

LI, H. C. W.; CHUNG, O. K. C.; CHIU, S. Y. The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-being. **Cancer Nursing**, Hagerstown, v. 33, n. 1, p. 47-54, 2010.

LIMA, A. S. et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 700-708, 2010.

LIMA, R. A. G. Políticas de controle do câncer infanto-juvenil no Brasil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 6, p. 927-928, 2009. Editorial.

LOMBARDO, M. S.; POPIM, R. C.; SUMAN, A. L. Da onipotência ao desgaste: as perspectivas do adolescente em quimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 531-539, 2011.

MALTA, J. D. S.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 1, p. 33-39, 2009.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação**. 2. ed. São Paulo: Centauro, 2006.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. A brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 517-525, 2010.

MENEZES, C. N. B. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 7, n. 1, p. 191-210, 2007.

MENOSSE, M. J.; ZORZO, J. C. C.; LIMA, R. A. G. A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, p. 126-134, 2012.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2006.

MISKO, M. D.; BOUSSO, R. S. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 48-54, 2007.

MONTEIRO, C. F. S. et al. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 13, n. 4, p. 484-489, 2008.

MONTEIRO, C. F. S. et al. Fenomenologia Heideggeriana nos estudos de enfermagem. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 297-300, 2006.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 355-361, 2008.

NASCIMENTO, C. A. D. et al. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. **Revista RENE**, Fortaleza, v. 10, n. 2, p. 149-157, 2009.

NEHMY, R. M. Q. et al. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 11, n. 3, p. 293-299, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v11n3/a10v11n3.pdf>>. Acesso em: 04 jul. 2012.

NUNES, B. **Heidegger e ser e tempo**. 3. ed. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2010.

OLIVEIRA, C. Avanços contra o câncer. **Revista do Brasil**, ed. 39, set. 2009. Disponível em: <<http://www.redebrasilatual.com.br/revistas/39/avancos-contr-o-cancer>>. Acesso em: 13 nov. 2011.

OLIVEIRA, M. F. V.; CARRARO, T. E. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para a enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 64, n. 2, p. 376-380, 2011.

OLIVEIRA, R. R. et al. Ser mãe de um filho em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 374-382, 2010.

ORTIZ, M. C. A.; LIMA R. A. G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p. 411-417, 2007.

PARADA, R. et al. A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica na prevenção e controle do câncer. **Revista APS**, Juiz de Fora, v. 11, n. 2, p. 199-206, 2008.

PEREIRA, L. M. S. et al. Os desafios diários do cuidador de crianças e de adolescentes com câncer. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v. 11, n. 62, p. 51-53, 2009.

PIMENTA, C. A. M. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem? **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 7-8, 2010. Editorial.

- PORTAL SÃO FRANCISCO. **Pedras preciosas**. 2010. Disponível em: <<http://www.portalsaofrancisco.com.br/alfa/diamantes/pedras-preciosas-4.php>>. Acesso em: 25 mar. 2012.
- QUILICI, M. L. **O câncer**. São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.redepsi.com.br/portal/modules/smartsection/item.php?itemid=69>>. Acesso em: 04 jul. 2011.
- RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**, Umuarama, v. 17, n. 1, p. 22-26, 2010. Disponível em: <[http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs\\_ol/vol-17-1/IDL3\\_jan-mar\\_2010.pdf](http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf)>. Acesso em: 15 abr. 2012.
- SALCI, M. A.; SALES, C. A.; MARCON, S. S. Sentimentos de mulheres ao receber o diagnóstico de câncer. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 46-51, 2009.
- SALES, C. A. et al. Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 3, p. 456-463, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a06.htm>>. Acesso em: 28 jun. 2012.
- SALES, C. A. Ser-no-mundo e o cuidado humano: concepções heideggerianas. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 563-568, 2008.
- SANTO, E. A. R. E. et al. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 515-522, 2011.
- SANTOS, E. M. **Familiares enlutados**: compreender para acolher. 2009. 118 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2009.
- SANTOS, L. F. et al. Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 626-631, 2011.
- SANTOS, L. M. P; GONÇALVES, L. L. C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 224-229, 2008.
- SAUER, J. R. **Brazil paradise of gemstones**. Rio de Janeiro: Riex Rio de Janeiro, 1982.
- SILVA, F. A. C. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 334-341, 2009.
- SILVA, F.M.; NASCIMENTO, L. C. A interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 10, n. 1, p. 191-196, 2011.

SILVA, J. M. O.; LOPES, R. L. M.; DINIZ, N. M. F. Fenomenologia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 61, n. 2, p. 254-257, 2008.

SILVA, R. C. V.; CRUZ, E. A. Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente oncológico. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 180-185, 2011.

SILVA, T. C. O.; BARROS, V. F.; HORA, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Revista RENE**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 526-31, 2011.

STOLAGLI, V. P.; EVANGELISTA, M. R. B.; CAMARGO, O. P. Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. **Acta Ortopédica Brasileira**, São Paulo, v. 16, n. 4, p. 242-246. 2008. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141378522008000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141378522008000400011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24 ago. 2011.

TEIXEIRA, L. A. (Coord.). **De doença desconhecida a problema de saúde pública: INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. Doença na infância e resiliência: atuação do psicólogo hospitalar. In: NEME, C. M. B. (Org.). **Psico-oncologia: caminhos e perspectivas**. 1. ed. São Paulo: Summus, 2010. p. 59-80.

VALLE, E. R. M.; RAMALHO, M. A. N. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. 1. ed. São Paulo: Summus, 2008. p. 505-516.



## **APÉNDICE**

## **APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa intitulada **“VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER: UM ENFOQUE FENOMENOLÓGICO EXISTENCIAL”**, que faz parte do curso de Pós-Graduação – Mestrado em Enfermagem e é orientada pela Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Catarina Aparecida Sales, docente da Universidade Estadual de Maringá (UEM). O objetivo da pesquisa é conhecer um pouco sobre as suas vivências, enquanto pai/mãe de uma criança ou adolescente com câncer, bem como suas percepções diante desta situação. Para isto, a sua participação é muito importante, e ela se daria da seguinte forma: Você como pai/ mãe de uma criança ou adolescente com câncer, tendo sua família assistida pela Associação de Portadores de Doença Especial – APDE do município de Paranavaí – PR, após seu aceite de participar da pesquisa, gostaríamos de agendar um dia para realizarmos a entrevista em local e horário de sua preferência, que deverá ter duração média de 1h. Nesta ocasião, seria feita uma pergunta a respeito do tema desta pesquisa e sua resposta registrada com o uso de um gravador digital. Informamos que poderão ocorrer desconfortos como, por exemplo, com relação ao dia, horário ou local agendado. Se isto ocorrer, faremos novo agendamento sem qualquer problema, de acordo com a sua conveniência. Outro desconforto possível será com relação a responder ou falar sobre um assunto delicado como a doença de seu filho. Neste caso, gostaríamos de esclarecer que você poderá recusar-se a responder a qualquer questionamento, ou interromper a entrevista quando se sentir constrangido ou desconfortável, sem que isto acarrete qualquer prejuízo a você ou a seu filho. Poderemos, inclusive, e caso seja de seu desejo, agendar outro momento e/ou local para continuar a entrevista. Além disso, gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade e a de seu filho. Os registros gravados serão transcritos na íntegra e arquivados por cinco anos, conforme Lei dos Direitos Autorais 9610/98 (BRASIL, 1998). Após este prazo, os mesmos serão descartados. Espera-se que o presente estudo propicie informações aos profissionais de saúde, estimulando-os a refletirem sobre as possibilidades de um cuidado mais

humanizado para com a criança com câncer. Não estão previstos benefícios diretos à sua pessoa. Da mesma forma, não haverá qualquer tipo de remuneração ou despesa relacionada a esta participação.

Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos endereços abaixo ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço consta neste documento. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Além da assinatura nos campos específicos pelo pesquisador e por você, solicitamos que sejam rubricadas todas as folhas deste documento. Isto deve ser feito por ambos (pelo pesquisador e por você, como sujeito ou responsável pelo sujeito de pesquisa) de tal forma a garantir o acesso ao documento completo.

Eu,..... declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa coordenada pela Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Catarina Aparecida Sales.

\_\_\_\_\_ Data:.....  
Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu, Gabriella Michel dos Santos Benedetti, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supranominado.

\_\_\_\_\_ Data:.....  
Assinatura do pesquisador

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá ser esclarecida com o pesquisador, conforme o endereço abaixo:

1- Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Catarina Aparecida Sales (pesquisadora responsável)  
Endereço completo: Rua Bragança, 630, Ed. Royal Park, apto 501, Zona 7, CEP 87020-220, Maringá, PR. Telefone: (44) 3261-4318 Departamento de Enfermagem.

2- Enf<sup>a</sup>. Gabriella Michel dos Santos Benedetti  
Endereço: Rua Dep. Ardinial Ribas, 150 Apto. 01, Zona 07, Cep. 87.030-100, Maringá, PR. Telefone: (44) 9154-1848/ (44) 9933-2306

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (Copep) envolvendo Seres Humanos da UEM, no endereço abaixo:

Copep/UEM - Universidade Estadual de Maringá.  
Av. Colombo, 5790. Campus Sede da UEM.  
Bloco da Biblioteca Central (BCE) da UEM.  
CEP 87020-900. Maringá-PR. Tel: (44) 3011-4444 E-mail: [copep@uem.br](mailto:copep@uem.br)

## **ANEXO**


## ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética



Universidade Estadual de Maringá  
 Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação  
 Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

CAAE Nº 0388.0.093.000-11

PARECER Nº. 714/2011

<b>Pesquisador(a) Responsável: Catarina Aparecida Sales</b>	
<b>Centro/Departamento: Enfermagem CCS - Centro de Ciências da Saúde</b>	
<b>Título do projeto: Vivências de pais de crianças e adolescentes com câncer: um enfoque fenomenológico existencial</b>	
<b>Avaliação do Protocolo de Pesquisa:</b>	
<p>Trata-se de protocolo de pesquisa de área temática III caracterizado como estudo do tipo descritivo, com o objetivo geral de desvelar as vivências de pais de crianças e adolescentes portadores de neoplasia maligna, bem como suas percepções diante do seu bem como suas percepções diante do seu existir como pai/mãe de filho com câncer.</p> <p>Serão incluídos como sujeitos da pesquisa pais de crianças e adolescentes com câncer que tenham idade entre 0 e 19 anos conforme a definição de câncer infanto-juvenil e que estejam sendo atendidos pela APDE (Associação dos Portadores de Doença Especial). Durante o período de realização da pesquisa, onde espera entrevistar um numero mínimo de 10 sujeitos serão excluídos da pesquisa, pais de jovens com mais de 19 anos, os que tenham dificuldade de verbalizar suas vivências coerentemente, bem como os que se recusarem a participar da pesquisa. As autorizações tanto da APDE como da Secretaria Municipal da Saúde estão devidamente assinadas pelos responsáveis.</p> <p>Cronograma período de 01 de Fevereiro de 2011 até 31 de Dezembro do ano de 2012.</p> <p>O orçamento do estudo, totalizando, R\$ 4.973,00 os gastos relacionados a realização desta pesquisa serão de total responsabilidade dos pesquisadores envolvidos.</p> <p>O TCLE atende a resolução 196/96 CNS no que tange aos compromissos mínimo exigido pela norma ética vigente. No início do texto um convite ao sujeito da pesquisa propriamente dito, e no final, junto o espaço para assinatura do termo.</p> <p>O protocolo de pesquisa informa as medidas de proteção ao sujeito de pesquisa, bem como traz garantias quanto ao anonimato e sigilo quanto a identidade.</p> <p><b>Parecer:</b> Face ao exposto, considerando o processo de apreciação ética do protocolo à luz das normativas fixadas pela Res. 196/96-CNS e complementares, este Comitê se manifesta pela Aprovação do protocolo em tela.</p>	
<b>Situação: APROVADO</b>	
<b>Com relação à aplicação do TCLE, conforme instrução operacional do sistema CEP/CONEP, datada de 21/03/2011, os pesquisadores deverão fazer constar, além das assinaturas de ambos (pesquisador e sujeito da pesquisa) nos campos específicos da última página, a rubrica, também de ambos, em todas as folhas do documento (TCLE).</b>	
<b>CONEP: ( ) para registro ( ) para análise e parecer Data: 04/11/2011.</b>	
<b>Relatório Final para Comitê: ( ) Não ( X ) Sim Data: 04/11/2011.</b>	
O protocolo foi apreciado de acordo com a Resolução nº. 196/96 e complementares do CNS/MS, na 19ª reunião do COPEP em 04/11/2011.	 Prof. Dra. Ieda Harumi Higashi Presidente do COPEP