UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

**Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer:
um olhar na perspectiva de gênero**

DENIS DA SILVA MOREIRA

Ribeirão Preto

2007

DENIS DA SILVA MOREIRA

**Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer:
um olhar na perspectiva de gênero**

**Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Doutor em
Enfermagem.**

**Área de Concentração: Enfermagem em Saúde
Pública**

**Inserida na linha de pesquisa: Assistência à
Criança e ao Adolescente.**

Orientadora:

Prof^a. Dr^a. Regina Aparecida Garcia de Lima

Ribeirão Preto

2007

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTES
TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA
FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na Publicação

Moreira, Denis da Silva.

Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um
olhar na perspectiva de gênero. Ribeirão Preto, 2007.

143 f.; 30cm.

Tese de Doutorado apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Programa de Pós-
graduação: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Regina Aparecida Garcia de Lima

1. Pais, 2. Criança, 3. Câncer, 4. Gênero,
5. Enfermagem Pediátrica

FOLHA DE APROVAÇÃO

Denis da Silva Moreira

Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva de gênero

Tese apresentada à Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Doutor.
Área de Concentração: Enfermagem em
Saúde Pública

Aprovado em: _____/_____/_____

Banca Examinadora

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Instituição: EERP/ USP

Assinatura _____

Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

Instituição: EERP / USP

Assinatura _____

Profa. Dra. Ana Maria de Almeida

Instituição: EERP /USP

Assinatura _____

Profa. Dra. Lana Ermelinda da Silva dos Santos

Instituição: UNIFAL - MG

Assinatura _____

Profa. Dr. Luiz Gonzaga Tone

Instituição: HCFMRP / USP

Assinatura _____

DEDICATÓRIA

A Deus, meu Grande Pai, pelo constante cuidado, pela força nos momentos de grande dificuldade

Aos meus pais, David e Maria Amélia, pelo exemplo de vida e coragem para enfrentar os desafios, pelo apoio e incentivo.

A minha companheira Giselle, pelo carinho, força, pelo ombro amigo, por aceitar e compreender os momentos de minha ausência.

As minhas filhas Ana Clara e Ana Laura, pela presença em minha vida, por me ensinar o que é cuidar, pelo significado de ser papaiiii.

Aos pais, mães, crianças e adolescentes, por compartilhar as suas experiências de cuidado, que ao longo deste estudo me ensinaram tanto sobre a vida e possibilitaram o meu crescimento profissional, dedico este trabalho.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todas as pessoas que, de maneiras diferentes, contribuíram para a realização deste projeto e com quem compartilho a emoção desta conquista.

À Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, pela disponibilidade e sensibilidade na orientação deste trabalho, pelo apoio nos momentos difíceis, pela compreensão das minhas dificuldades e limitações, por acreditar na elaboração deste estudo.

À Reitoria e às Professoras do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas, pelo apoio durante a minha qualificação profissional.

À Profa. Maria Betânia Tinti Andrade, pelo apoio, incentivo e pela sensibilidade ao conduzir as questões pessoais e burocráticas que um afastamento requer.

Aos docentes e funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pelo acolhimento, atenção e disponibilidade durante o processo de doutoramento.

Ao Prof. Dr. Luiz Gonzaga Tone, pelo apoio, acolhida no campo empírico, disponibilidade e contribuição nesta trajetória.

À Profa. Dra. Lana Ermelinda da Silva dos Santos, pelo incentivo, pelo jeito sincero e realista de ser, que possibilitaram reflexões conscientes em minha trajetória de vida profissional.

À Profa. Dra. Ana Maria de Almeida, pelo incentivo, pela presença marcante ao longo deste estudo em relação às questões de gênero.

À Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago, pelo incentivo, pela presteza e pela significativa contribuição nas reflexões metodológicas .

À equipe de saúde da Unidade de Internação Pediátrica (7º andar) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, pela possibilidade do convívio e aprendizado.

As amigas Yolanda e Carol, pelo apoio, incentivo e por trilhar, juntos, o caminho em busca do conhecimento.

À Profa. Aparecida Donizetti Paes, pela disponibilidade nas correções textuais da língua portuguesa.

À Coordenação de Aperfeiçoamento do Pessoal de Nível Superior – CAPES e ao Programa de Qualificação Institucional – PQI, pela concessão de recursos para a concretização deste estudo.

**perdoem por tantos perigos
perdoem a falta de abrigo
perdoem a falta de amigos
os dias eram assim**

**perdoem a falta de ar
perdoem a falta de escolha
os dias eram assim**

**perdoem a cara amarrada
perdoem a falta de abraço
perdoem a falta de espaço
os dias eram assim**

**quando lavarem a mágoa
quando lavarem a água
lavem os olhos por mim**

**quando passarem a limpo
quando cortarem os laços
e quando soltarem os cintos
façam a festa por mim**

**quando brotarem as flores
quando nascerem as matas
quando colherem os frutos
digam o gosto para mim**

Vitor Martins, Aos filhos

RESUMO

MOREIRA, D.S. Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva de gênero. 2007. 143 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

Crianças e adolescentes com câncer podem alterar a dinâmica e a estrutura familiar, exigindo adaptações, tanto por parte da criança e do adolescente, quanto dos seus familiares. Observamos que papéis historicamente determinados às mães, como por exemplo, o cuidado dos filhos, está sendo absorvido também pelos pais e este movimento de participação mais efetiva dos pais tem sido denominado de “nova paternidade”. Considerando o âmbito do cuidado, o presente estudo objetiva compreender como os pais cuidam de seus filhos com câncer, a partir da perspectiva de gênero. Trata-se de uma investigação com abordagem metodológica qualitativa, sustentado pelo método etnográfico e o referencial de gênero. Os participantes do estudo foram nove pais e nove mães de crianças ou adolescentes com mais de seis meses de tratamento de câncer em um hospital escola do interior do Estado de São Paulo. Os dados foram coletados por meio de entrevista, complementada com observação e consulta em prontuários. A análise foi realizada segundo os pressupostos da abordagem geral indutiva. Ao procedermos a análise, identificamos códigos que possibilitaram a construção de três categorias: a experiência do itinerário diagnóstico e terapêutico; a construção de uma nova paternidade e estratégias de enfrentamento. O estudo possibilitou apreender que a experiência de cuidado do filho repercutiu de forma marcante no cotidiano e na vida pessoal dos pais e mães. A compreensão da natureza de cronicidade do câncer infantil promoveu uma reorganização dos papéis sociais e a implementação de estratégias de enfrentamento a fim de responder às demandas advindas da terapêutica. Conviver com o filho com câncer não se restringe apenas aos momentos de crise, os quais, muitas vezes, ocasionam uma hospitalização, mas os depoimentos mostraram uma trajetória árdua, anterior ao diagnóstico, na busca de solução do problema de saúde apresentado pelo filho.

Descritores: pais, criança, câncer, gênero, enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

MOREIRA, D.S. Parent's experiences on caring the child with cancer under the gender experience. 2007. 143 p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

When cancer affects children or adolescents the family's routine is forced to make adaptations. Historically caring is something determined to mothers, although this kind of caring has been developed also by fathers, the fact that we call as "new paternity". These studies aimed at understanding fathers who care their children with cancer by consider the gender theory. It's a qualitative study that used ethnographic methods and gender referral. The participants were nine fathers and nine mothers of children in cancer treatment for more than six months in an inner hospital of Sao Paulo State. Data were collected by interview, observation and consultation of medical records. The analysis followed the hypothesis of inductive approach. Three codes identified during the observation gives data to make three categories: the experience with the diagnostic and treatment flow; making a new paternity and strategies of dealing with the problem. The study helps us to understand how much the experience of caring the child with cancer affects the family's routine and individual lives of parents. When child cancer is understood in its whole complexity it promotes a new distribution of gender roles and develops new ways of answering the children expectative. Dealing with the child with cancer involves not only the crisis moments, hospitalization, but also a hard routine since diagnostic till the search of solution to the child problem.

Descriptors: parents, child, cancer, gender, pediatric nursing.

RESUMEN

MOREIRA, D. S. Experiencias de padres en el cuidado al hijo con cáncer: una visión desde la perspectiva de género. 2007. 143 p. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirao Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

Niños y adolescentes con cáncer pueden alterar la dinámica y estructura familiar, exigiendo adaptaciones, tanto por parte del niño y del adolescente, cuanto de sus familiares. Observamos que papeles históricamente determinados a las madres, como por ejemplo, el cuidado de los hijos, está siendo asumido también por los padres y este movimiento de participación más efectivo de los padres ha sido denominado de “nueva paternidad”. Considerando el ámbito del cuidado, el presente estudio tiene como objetivo comprender como los padres cuidan de sus hijos con cáncer, a partir de la perspectiva de género. Se trata de una investigación, con abordaje metodológico cualitativo, sustentado por el método etnográfico y el referencial de género. Los participantes del estudio fueron nueve padres y nueve madres de niños o adolescentes con más de seis meses de tratamiento de cáncer en un hospital escuela del interior del Estado de São Paulo. Los datos fueron recolectados por medio de la entrevista, complementada con la observación y consultas de las historias clínicas. El análisis fue realizado según las bases del abordaje general inductivo. En este análisis, identificamos códigos que posibilitaron la construcción de tres categorías: la experiencia del itinerario diagnóstico y terapéutico; la construcción de una nueva paternidad y estrategias de enfrentamiento. El estudio posibilitó aprehender que la experiencia de cuidado al hijo repercutió de forma marcada en el cotidiano y en la vida personal de los padres y madres. La comprensión de la naturaleza de la cronicidad del cáncer infantil, promovió una reorganización de los papeles sociales y la implementación de estrategias de enfrentamiento a fin de responder a las demandas devenidas del tratamiento. Convivir con un hijo con cáncer no se restringe apenas a los momentos de crisis, los cuales muchas veces ocasionan una hospitalización, así las narraciones mostraron una trayectoria ardua, anterior al diagnóstico, en la búsqueda de solución al problema de salud que presentó el hijo.

Descriptores: padres, niño, cáncer, género, enfermería pediátrica.

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

RESUMEN

APRESENTAÇÃO	13
1. A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE INVESTIGAÇÃO	18
1.1. Particularidades do câncer infantil	18
1.2. A participação dos pais no cuidado ao filho com câncer	24
2. QUADRO TEÓRICO: As relações de gênero.....	31
3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	46
3.1. Caracterização do estudo	46
3.2. Local do estudo	48
3.3. Procedimentos éticos.....	49
3.4. Estratégias para exploração do campo.....	49
3.5. Participantes do estudo	50
3.6. Coleta e registro dos dados	51
3.7. Análise dos dados	53
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	56
4.1. Conhecendo os participantes do estudo.....	56
4.2. A construção dos temas	66
4.2.1. A experiência do itinerário diagnóstico e terapêutico	67
4.2.2. A construção de uma nova paternidade.....	86
4.2.3. Estratégias de enfrentamento	100
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	118
REFERÊNCIAS.....	123
APÊNDICES	137
Apêndice A	137
Apêndice B	139
Apêndice C	140
ANEXO	143
Anexo A	143

APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

A proposta de trabalhar a temática da participação do pai no cuidado à criança enferma me reportou ao início da década de 90 do século XX, período em que cursava a Graduação em Enfermagem. Entre as atividades curriculares, realizei estágio em uma unidade de internação pediátrica, cujas crianças e adolescentes apresentavam diagnósticos clínicos (doenças do aparelho respiratório, gastrointestinal, urinário e outros) e/ou cirúrgicos (cirurgias de pequeno e médio porte). Essa unidade utilizava a abordagem centrada na patologia (SCHIMITZ et al., 1995), pois a equipe, por meio de diagnósticos precisos, se preocupava em levantar os problemas de saúde das crianças hospitalizadas e implementava medidas terapêuticas que visavam à cura de suas doenças.

Na posição de acadêmico, mesmo com pouco conhecimento e experiência sobre o processo de hospitalização, notava os sentimentos de medo, abandono, estresse e angústia que as crianças e os pais demonstravam frente à situação de doença e necessidade de internação hospitalar.

Se não bastassem todos os estressores provenientes de uma hospitalização, os pais ainda eram informados que apenas a mãe era autorizada a ficar como acompanhante e que somente o pai – nenhum outro membro da família, poderia visitar a criança, em horário pré-determinado e uma vez ao dia.

Essa norma institucional privava o pai de participar dos cuidados durante o processo de hospitalização, causando angústia ainda maior no casal que já se encontrava preocupado com a doença de seu filho. Lembro-me de que sempre vinha à minha mente uma interrogação: por que existe esta norma? Porque o pai não pode participar? Quem determinou sua exclusão? Qual a justificativa para essa conduta?

Tal inquietação foi amenizada, quando iniciei a minha vida profissional, pois fui designado para supervisionar o setor de um hospital universitário que possuía uma unidade de internação pediátrica que adotava os preceitos do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA). O Capítulo I do ECA, que trata do direito à vida e à saúde em seu artigo 12, normatiza que os estabelecimentos de atendimento à saúde devem proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças ou adolescente (BRASIL, 1991).

Nessa unidade, o pai era impedido de acompanhar seu filho, e pude observar inúmeras vezes em seu rosto, como no de seu filho, um semblante de tristeza. Observava que as crianças choravam pela ausência do pai – mesmo a mãe ficando de acompanhante, e ouvi de muitas delas "quando papai vai voltar?" Observava que muitas vezes as crianças melhoravam seu estado emocional, quando o pai chegava no horário de visitas. Assim, quando possível, incentivava a permanência do mesmo durante o período de hospitalização e valorizava a sua co-responsabilidade na execução dos cuidados.

Desde o segundo semestre de 2002, sou professor responsável pela disciplina Enfermagem Pediátrica do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas. A atividade de docência proporcionou-me momentos de leitura e discussão sobre as abordagens na assistência à criança e ao adolescente doente e/ou hospitalizado. A busca de novas metodologias possibilitou uma reflexão sobre as várias abordagens de cuidado: a que apresentava o enfoque na patologia; a centrada na criança e a que tem a família como unidade de cuidado (SCHIMITZ et al., 1995).

No ano de 2003, vivenciei uma experiência de cuidado que me fez refletir sobre a metodologia de assistência centrada na criança e sua família. Participei do cuidado de um escolar em situação de crise. Ele apresentava uma doença crônica degenerativa com hipótese diagnóstica de Doença de Nieman-Pick. Os primeiros sinais e sintomas dessa patologia tiveram início quando a criança estava com um ano e meio de vida. Em decorrência da evolução degenerativa dessa síndrome, esta criança apresentava atraso progressivo do crescimento e desenvolvimento e uma crescente deterioração das funções neurológicas e psicomotoras. Frente a essa situação, foi necessário que os pais aprendessem, não somente a prestação de cuidados rotineiros, mas também desenvolvessem habilidades específicas para um cuidado mais especializado como: administração de dieta por gavagem, aspiração de secreção traqueobrônquica e técnicas de fisioterapia respiratória.

Devido a uma pneumonia aspirativa, essa criança foi hospitalizada e ficou sob os nossos cuidados por duas semanas. A sua mãe era acompanhante e o pai comparecia nos horários de visitas. Durante o processo de hospitalização, a criança apresentou uma parada cardiorespiratória, próxima ao horário de visitas e o pai chegou no transcorrer das manobras de reanimação. Resolvemos fazer todos os procedimentos na presença da mãe e do pai, pois incentivávamos a permanência de

ambos junto ao filho. A mãe segurou a mão do filho durante todo o tempo e o seu semblante evidenciava preocupação, mas procurava não demonstrar. Observei também a angústia do pai e o seu temor pela possibilidade da morte do seu filho. Observava que ele andava de um lado para o outro, com semblante preocupado, até que ele expressou os seguintes questionamentos: o meu filho vai melhorar? Agora ele está bem? Precisava mesmo fazer tudo isso? O relato acima, ainda hoje, me faz refletir sobre o que realmente é adotar a filosofia de ter a família como unidade de cuidado. A reação resignada da mãe: [...] *sou a mãe, sou a que cuida dele... tenho que ser forte.* A expressão de preocupação do pai instigou-me a perguntar como ele se sentia frente ao sentimento de impotência para exercer o papel social de protetor da família.

Essa experiência possibilitou-me refletir sobre quais são as expectativas dos pais ao decidirem gerar um filho. Os pais, dentre os quais me incluo, pouco pensam sobre a possibilidade de vivenciar tal situação, pois como afirma Huerta (1990), quando nos referimos à criança, imediatamente vem à mente, alegria, vida e esperança e o esperado é que ela viva situação de saúde para crescer e se desenvolver dentro dos limites da normalidade. Para Wong (1999), durante o seu processo de crescimento e desenvolvimento, a criança poderá enfrentar momentos de crise, tais como o da doença e hospitalização, podendo estes se constituir nas primeiras crises com as quais se deparam. Dependendo de suas percepções sobre o evento, do suporte disponível e das habilidades prévias para lutar contra as dificuldades, a doença poderá criar uma situação de estresse que desencadeia uma crise que envolve tanto a criança como a família (NUGENT et al., 1992; SCHIMITZ et al., 1995).

De acordo com Crepaldi (1995), a doença crônica e a hospitalização afetam a criança, interferindo na sua vida de maneira geral, podendo prejudicar seu desenvolvimento, seu processo de escolarização, suas relações com os amigos e parentes, sua inserção social, alterando suas condições psicológicas e sociais, criando, assim, sentimentos negativos de medo e angústia, decorrentes da dor e dos procedimentos a que é submetida.

As crianças e adolescentes estão sujeitos a desenvolverem vários tipos de doenças, e cada uma apresenta peculiaridades nos aspectos fisiológicos, com repercussões emocionais, sociais, cognitivos e ecológicos, observando-se também especificidades em cada faixa etária.

Assim, dentre as doenças infantis, optou-se em investigar o câncer, dado que, nas últimas décadas, observamos uma alteração no perfil de morbimortalidade de crianças e adolescentes com aumento da incidência desta enfermidade. Além disso, o câncer é uma doença que não escolhe raça, cor, nível sócio-econômico e crença religiosa, para se manifestar, se revelando como um problema de saúde pública. É uma doença permeada de preconceitos com um complexo processo diagnóstico e terapêutico envolto pelo estigma da morte. O câncer ocasiona uma gama de sofrimentos para a criança, para o adolescente e seus familiares, bem como longos períodos de hospitalização. Por todos esses fatores, o câncer pode promover uma significativa mudança na dinâmica familiar.

Dessa forma, nos propomos a apresentar, no primeiro capítulo, as particularidades do câncer infantil e qual tem sido a participação do pai no cuidado do filho com câncer, finalizando com os objetivos do estudo. Na sequência, apresentamos o quadro teórico do estudo com as contribuições da abordagem de gênero para a discussão do material empírico. Na terceira parte, tratamos da abordagem metodológica com a caracterização do estudo, do local, dos procedimentos éticos, da exploração do campo, dos participantes, da coleta, registro e organização dos dados. No capítulo quatro apresentamos os resultados do estudo, acompanhados da discussão, encerrando com as considerações finais.

1. A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE INVESTIGAÇÃO

1. A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE INVESTIGAÇÃO

1.1. Particularidades do câncer infantil

Atualmente, o perfil epidemiológico, relacionado ao padrão de morbidade e mortalidade, dos países em desenvolvimento está passando por um processo de transição, ou seja, observa-se uma diminuição progressiva das doenças transmissíveis concomitantemente ao aumento das doenças crônico-degenerativas (OMS, 2003).

Segundo a Organização Mundial da Saúde – OMS, a redução da mortalidade, principalmente aquela relacionada às doenças infecciosas e parasitárias; o aumento da expectativa de vida e conseqüente incremento da população idosa; o processo acelerado de urbanização; as mudanças sócio-culturais, tais como: o uso do tabaco, de bebidas alcoólicas, práticas sexuais de alto risco e o estresse emocional, são fatores que contribuem para essa transição com diminuição das doenças transmissíveis e um progressivo aumento das condições crônicas (OMS, 2003).

Atualmente as condições crônicas são responsáveis por 60% de todos os gastos com doença no mundo. Esse percentual está progressivamente aumentando, estimando-se que no ano 2020, 80% do ônus de doenças dos países em desenvolvimento sejam decorrentes de problemas crônicos; dentre eles, destacam-se as cardiopatias, doenças cérebro-vasculares, diabetes, HIV/Aids e câncer (OMS, 2003).

No passado, o câncer infantil era considerado uma doença aguda e levava muitas crianças à morte; hoje, ele se apresenta como uma doença crônica. Essa mudança ocorreu devido aos avanços técnico-científicos, possibilitando um aperfeiçoamento dos recursos diagnósticos e terapêuticos, garantindo à criança e ao adolescente uma melhor perspectiva no seu prognóstico (LIMA, 2002; MOREIRA ; VALLE, 1999).

As estimativas americanas para o ano de 2000 registraram que 12.400 crianças e adolescentes abaixo de 20 anos foram diagnosticadas com câncer. O risco, nos Estados Unidos, de uma criança desenvolver câncer entre o nascimento e a idade de 20 anos é da proporção de 1 em 300. O câncer, naquele país, era a 3ª causa de morte entre as crianças na faixa etária de 1 a 4 anos e a segunda causa

de morte na faixa dos 5 aos 14 anos, apenas perdendo para as causas externas. Com relação aos índices de sobrevivência, dados americanos de 2003 registraram que um em cada 900 indivíduos entre 16 e 44 anos será sobrevivente de um câncer infantil, com expectativa de atingir um em cada 250 no ano de 2010 (USA, 2003).

Para a OMS (2003), o aumento na incidência de neoplasias não está presente somente nos países desenvolvidos; também se verifica uma elevação nos coeficientes dessa condição nos países em desenvolvimento.

Embora no Brasil as doenças, muitas vezes, sejam sub-notificadas, no caso do câncer em adulto, nos últimos anos, com a implantação do modelo único de Declaração de Óbito, os inquéritos epidemiológicos, bem como os Registros Hospitalares de Câncer (RHC) e os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), proporcionaram um avanço considerável no que diz respeito às fontes de informações sobre a morbidade e mortalidade por essa patologia (BRASIL, 2002).

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) estimava para 2006 uma ocorrência de 472 mil casos novos de câncer no Brasil, correspondendo a quase dois casos novos por ano para cada 1.000 habitantes. O Sistema Único de Saúde - SUS - registrou 423 mil internações por neoplasias malignas em 2005 e 1,6 milhões de consultas ambulatoriais em oncologia. Cerca de 128 mil pacientes são tratados mensalmente em quimioterapia e 98 mil em radioterapia ambulatorial (BRASIL, 2006a).

As causas dos tumores pediátricos ainda são pouco conhecidas, embora em alguns tipos específicos os estudos mostrem de que sejam determinadas geneticamente. O câncer infantil representa de 0,5% a 3% de todos os tumores presentes na maioria da população. No Brasil, dados obtidos do RCP mostraram que os tumores pediátricos variaram de 1,0% a 4,6% e que os mais comuns também foram leucemia, linfomas e tumores do sistema nervoso central. Com relação aos índices de sobrevida, 80% das crianças e adolescentes com Leucemia Linfóide Aguda podem ser curados (BRASIL, 2006a).

Os dados sobre a incidência e mortalidade por neoplasias, como parte do sistema de vigilância do câncer, permitem uma maior compreensão do cenário brasileiro, oferecendo subsídios para o planejamento de ações de saúde que visam à prevenção e ao controle do câncer em níveis central, estadual e municipal (KLIGERMAN, 2002).

Essas informações podem contribuir para a implementação de políticas públicas e tomada de decisões dos gestores de saúde no enfrentamento do câncer

pediátrico, bem como fornecer subsídios para a realização de investigações epidemiológicas (BRASIL, 2006a).

A crescente prevalência das neoplasias no quadro sanitário brasileiro tem intensificado as discussões sobre a prevenção e o controle desse grupo de doenças. Desde então, a Política Nacional de Combate do Câncer vem implementando ações que contemplam aspectos relacionados a informação, educação, pesquisa, gestão e desenvolvimento organizacional. Visando ao controle dessa condição, outras diretrizes específicas são recomendadas, tais como: consolidar o Sistema Nacional de Informação sobre o Câncer; estimular programas de formação e desenvolvimento de recursos humanos na área de oncologia; estimular e consolidar projetos de pesquisa oncológica; sistematizar e expandir as ações de prevenção e detecção precoce do câncer; uniformizar os procedimentos técnico-operacionais e integrar os serviços que assistem pacientes com câncer (BRASIL, 2002).

O Ministério da Saúde, por meio do Instituto Nacional do Câncer - INCA, tem procurado implementar essas diretrizes, dividindo responsabilidades com os gestores estaduais e municipais, instrumentalizando-os para supervisionar e avaliar a Política Nacional de Controle do Câncer, utilizando metodologias e indicadores que demonstrem a eficiência e eficácia das ações e programas (BRASIL, 2002).

Além de se conhecer a política que envolve a prevenção e o controle do câncer, para se ter sucesso nas ações de saúde implementadas, é necessário apreender aspectos epidemiológicos, biológicos, psicossociais e de cuidado que são peculiares ao contexto do câncer infantil.

Nessa direção, observamos que, entre crianças e adolescentes, o câncer acomete principalmente as células do sistema sangüíneo, o tecido cerebral e de sustentação, sendo mais comuns as leucemias, os tumores do sistema nervoso cerebral e os linfomas. A alta velocidade de replicação celular proporciona a formação de clones agressivos, justificando as metástases e também o grande número de casos de câncer infantil em processos mais avançados (BRASIL, 1997).

Os sinais e sintomas de doenças neoplásicas em crianças são freqüentemente percebidos pelos pais, muitas vezes em um processo avançado, ocorrendo também, de forma acidental, por exemplo, durante um exame físico de rotina (PETRILI et al., 1997). Para Bianchi e Camargo (2000), outro fator que colabora para o diagnóstico mais tardio é a inespecificidade dos sinais e sintomas presentes no câncer infantil como: febre, palidez, cefaléia, anorexia, dor óssea e

gânglios enfiados, que podem estar associados e/ou ser confundidos com sinais e sintomas de outras patologias comuns na infância.

Em relação ao tratamento, este atualmente consiste nas modalidades de quimioterapia, radioterapia, cirurgia, imunoterapia e transplante de medula óssea, com indicação única ou combinada. Observamos que os modernos aparelhos e o uso de técnicas radioterápicas mais adequadas proporcionaram doses mais localizadas e com efeitos colaterais menores. Os procedimentos cirúrgicos tendem a ser menos mutilantes e menos agressivos. A criança apresenta, na maioria das vezes, uma melhor tolerância à quimioterapia e a recuperação pós-cirúrgica é mais rápida, explicando a atual preferência pela terapia multimodal, ou seja, utilizar mais de uma abordagem terapêutica. Dessa forma, o aumento do conhecimento sobre o câncer infanto-juvenil e os avanços tecnológicos dos últimos anos proporcionaram uma abordagem mais eficaz e organizada para tratar essas neoplasias. Os resultados desses avanços culminaram na elaboração de protocolos padronizados para cada tipo de câncer, os quais têm contribuído significativamente com o aumento dos índices de cura (BIANCHI; CAMARGO, 2000).

O processo diagnóstico e terapêutico do câncer infantil não envolve apenas os aspectos epidemiológicos e biológicos, pois, de acordo com Lima (1995), este é permeado por um contexto mais amplo, contemplando também os aspectos sociais, emocionais, afetivos, culturais e espirituais.

Na assistência à criança e ao adolescente com câncer, pode-se observar que tanto a criança, o adolescente e os familiares enfrentam problemas relacionados a prolongados períodos de internação, de reinternações freqüentes, de procedimentos diagnósticos e terapêuticos invasivos, de efeitos colaterais decorrentes do tratamento, separação dos membros da família, de alterações de comportamento, de dúvida em relação ao prognóstico, além do sofrimento com a presença velada da morte (ANDERS, 1999).

Dessa forma, o diagnóstico de câncer em crianças e adolescentes promove uma crise na dinâmica familiar. Observam-se alterações nos relacionamentos, mudanças nas tarefas cotidianas. Emergem problemas profissionais e financeiros, e também sentimentos de angústia, dor, medo, sofrimento entre outros (VALLE, 1997).

Esses sentimentos podem ser evidenciados com mais ou menos intensidade nas cinco fases identificadas por Valle (1997): pré-diagnóstico, diagnóstico, tratamento, sobrevivência e morte. Segundo a autora, essas fases não se

apresentam de forma linear, sendo que os pacientes as percorrem em diferentes momentos.

Assim, a história do câncer inicia-se com a fase pré-diagnóstico, na qual, geralmente, observam-se sinais e sintomas tais como: palidez, massas palpáveis, dor óssea, febre de origem desconhecida, linfadenopatia e transtornos neurológicos. Esses sinais surgem de maneira insidiosa e brutal, ocasionando preocupação na família que procura ligá-los, inicialmente, a uma doença banal. Alguns tipos de câncer são diagnosticados facilmente de forma rápida; no entanto, outros demandam exames repetitivos, prolongando a elucidação do diagnóstico, aumentando assim, o sentimento de incerteza por parte da família. Essa fase é vivida com uma expectativa angustiante, com pressentimentos de que algo de muito grave está por vir, contudo, ainda com esperanças de que os exames não confirmem os seus temores.

A experiência do diagnóstico de câncer também é permeada por incertezas, dúvidas, medo, raiva, culpa, negação, tristeza e depressão, desencadeando nas famílias maneiras diferenciadas em lidar com essa condição crônica. As reações que manifestam são complexas e diferem entre as próprias famílias e os seus membros (ANDERS, 1999; NASCIMENTO, 2003; VALLE, 1997). Nesse momento, os pais começam a verificar mudanças na dinâmica familiar, seja no tocante ao relacionamento entre seus membros, seja diante das alterações nas tarefas cotidianas ou com o surgimento dos problemas financeiros. É uma fase em que eles buscam informações sobre o câncer e seu tratamento. Porém, é o medo da morte do filho que emerge no momento do diagnóstico e perpassa todo o período do tratamento. Assim, desde o diagnóstico inicial, a família necessita desenvolver estratégias de enfrentamentos que, se não forem assumidas, poderão interferir no futuro ajustamento familiar (VALLE, 1997).

Durante a fase de tratamento, uma série de estratégias de enfrentamento têm sido descritas: resolução de problemas de ordem prática e doméstica (manter o funcionamento da casa, quem cuidará dos outros filhos), de ordem financeira (transporte, compra dos medicamentos) e de ordem profissional (ausências freqüentes no emprego). Além disso, necessita cuidar da criança doente, ajudando-a a reagir às situações de sofrimento impostas pela doença e pelo tratamento, (LIMA, 2002; VALLE, 1997). O tratamento da criança com câncer apresenta períodos ambivalentes, ou seja, momentos de grande otimismo e esperança, permeados por

outros de maior desestruturação e ameaça de perda. As hospitalizações sucessivas constituem-se em experiências traumáticas, tanto para a criança quanto para os pais, que tendem a apresentar as mesmas reações no início do diagnóstico: raiva, mágoa, angústia e depressão.

Segundo Bricarello (1999), os métodos diagnósticos e terapêuticos, a evolução dos medicamentos e agentes que proporcionam suporte prevenindo as infecções, a utilização de novas modalidades hemoterápicas e dos transplantes de medula óssea, o apoio da equipe multidisciplinar e a nutrição adequada, são fatores que estão proporcionando um aumento na sobrevivência de crianças e adolescente com câncer.

A cura, para a criança e sua família, significa estar livre da doença, na dimensão médica. Contudo, há ainda a dimensão pessoal – estar curado para si mesmo, e a dimensão social – estar curado para os outros. Nesse contexto, cada família evolui dentro de suas possibilidades pessoais e de condições em que experienciou a doença. Algumas se percebem mais fortalecidas do que antes, julgam-se vitoriosas por terem vencido uma grande batalha, a luta contra câncer. Outras tornam-se frágeis, sentem-se freqüentemente ameaçadas, constituindo-se em um grupo de risco. Assim, a cura é um desafio e uma verdadeira trajetória de obstáculos que necessitam ser analisados e enfrentados com um trabalho conjunto e ativo, praticado pela criança, por sua família e por uma equipe que, desde o diagnóstico, oferece apoio e acompanhamento (VALLE, 1997).

Apesar dos avanços na área da oncologia pediátrica, a criança e o adolescente podem não responder eficazmente ao tratamento. Quando isso ocorre, os pais são tomados por uma angústia avassaladora, vivem sentimento de perspectiva de perda que acompanha progressivamente o agravamento das condições de saúde do filho (LIMA, 2002; VALLE, 1997).

Após a morte da criança ou do adolescente, cada família elabora o luto a sua maneira. Algumas passam pelo processo de ruptura com o lugar onde o filho morreu, ou seja, a família não retorna ao hospital e não deseja ver ninguém da equipe; outras sentem a necessidade de reencontrar todas as pessoas que viveram com elas o processo de cuidado do seu filho. Independentemente do tipo de elaboração do luto vivenciado pela família, a equipe multidisciplinar deve ser compreensiva e acolhedora, quando se der o encontro (VALLE, 1997).

Diante desse contexto, para Anders, Lima e Rocha (2005), uma nova perspectiva de cuidar que não seja apenas preconizada por normas, rotinas e técnicas deve ser implementada, tendo em vista a assistência integral, na qual o conhecimento técnico-científico, derivado da clínica, deve estar intimamente imbricado com o conhecimento da subjetividade da criança e de sua família.

Dessa forma, Nascimento (2003) argumenta que a enfermagem precisa desenvolver métodos de abordagem que particularizem o cuidado, de acordo com as peculiaridades de cada caso, evitando assim, esteriótipos ou preconceitos em relação às incapacidades das crianças e dos adolescentes, bem como às limitações da família em encontrarem formas criativas e positivas para lidar com as dificuldades impostas pela doença, durante o processo de crescimento e desenvolvimento da criança.

Pelo exposto, o câncer na criança e no adolescente apresenta multiplicidade de fatores, fazendo-se necessária uma abordagem multi e interdisciplinar com uma equipe qualificada, que conheça essas peculiaridades, para obter bons resultados no processo de prevenção, tratamento e recuperação.

1.2. A participação dos pais no cuidado ao filho com câncer

Oliveira e Collet (1999) argumentam que o enfermeiro que opta por cuidar de crianças deve buscar compreender o relacionamento pais/filhos, apoiando, protegendo e fortalecendo a participação deles no cuidado à criança e ao adolescente doente e/ou hospitalizado.

Esse enfoque voltado para a importância da participação da família no cuidado da criança hospitalizada começou a se vislumbrar a partir da publicação do Relatório Platt, na Inglaterra em 1959, que desencadeou um processo de revisão e transformação dos padrões rígidos da assistência hospitalar à criança. Algumas das recomendações para o bem-estar das crianças hospitalizadas, feitas nesse documento foram: evitar a internação hospitalar sempre que possível; as crianças deveriam ser admitidas em hospitais ou unidades pediátricas e não junto com adultos como era a rotina; os enfermeiros pediátricos deveriam receber treinamento específico; os médicos precisavam de maior treinamento em relação às necessidades emocionais das crianças; aos pais era permitido visitar seus filhos de acordo com

suas disponibilidades; a admissão das mães junto com seus filhos implicaria grandes benefícios para a criança, para a mãe e para a equipe do hospital e na unidade pediátrica deveriam ser promovidas atividades sistemáticas de jogos, recreação e continuidade das tarefas educacionais (ENGLAND, 1959)

No Brasil essas recomendações foram normatizadas na década de 90 do século passado, por meio da Lei nº 8.069, que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente. Embora seja uma Lei, ainda hoje em algumas unidades de saúde, não se observa a implementação das diretrizes que a regulamentam. Para exemplificar, muitas instituições ainda preconizam apenas a permanência da mãe como acompanhante, salvo em raras exceções é permitido outro familiar permanecer junto à criança hospitalizada, dando-se preferência às mulheres.

As evidências encontradas em um estudo de Lima (1996) mostram que a incorporação dos pais no processo de prevenção, promoção, diagnóstico, terapêutica e reabilitação da saúde é um dos pontos fundamentais e desafiadores da assistência integral à criança e ao adolescente.

Observamos a existência de poucos estudos sobre a participação do pai no cuidado ao filho com condição crônica, particularmente o câncer. Assim, realizamos um levantamento sobre a temática, a fim de compreendermos as dimensões do problema de investigação: a experiência do pai no cuidado ao filho com câncer.

Buscando descrever as incertezas e as estratégias de enfrentamento de pais de criança com câncer, Sterken (1996) realizou um estudo descritivo correlacional com 31 pais (sexo masculino) americanos. Os instrumentos de medida utilizados consistiram de duas escalas que mensuravam as incertezas e as estratégias de enfrentamento. Os resultados mostraram a existência de relação direta entre a idade dos pais, a idade das crianças e o tempo de diagnóstico com o padrão de incerteza e de enfrentamento. Na tentativa de lidar com a incerteza, pais mais jovens tendiam a usar os seguintes modos de enfrentamento: otimismo, evasão e emoção. Os pais que tiveram os filhos diagnosticados mais recentemente demonstraram maiores níveis de incerteza e falta de clareza. Observaram também que o estado emocional alterado reduzia a habilidade dos pais para discutir aspectos relativos ao tratamento e à sintomatologia de seus filhos.

Um outro estudo, usando a mesma metodologia, ou seja, uma pesquisa de caráter descritivo correlacional, avaliou o estresse de 80 pais (sexo masculino) que cuidavam de seus filhos durante o tratamento quimioterápico e radioterápico, em

dois hospitais em Taiwan. Por meio de entrevistas, os autores perceberam que quanto maior o nível educacional do pai, maior o seu grau de ansiedade. Segundo os autores, as intervenções de enfermagem deveriam fornecer informações adequadas sobre a doença e as estratégias de cuidado com a finalidade de diminuir os níveis de ansiedade paterna. Sugerem que, para um melhor entendimento do processo de enfrentamento, deveriam ser realizados estudos comparativos entre mães e pais (MU et al., 2002).

Utilizando uma abordagem metodológica qualitativa por meio da aplicação da técnica de grupos focais, Urban e Jones (2002) realizaram, na Califórnia, um estudo com pais (sexo masculino) participantes de um programa médico-hospitalar especializado no tratamento de câncer infantil. Os resultados apontaram que os pais apresentavam estresse, quando reduziam horas de trabalho para estar com a criança e quando recordavam procedimentos e eventos do tratamento de seus filhos. Os autores observaram que as prioridades mudaram com a doença do filho e que a oportunidade dos pais estarem com outros pais de criança com câncer possibilitava aos pais um espaço importante de troca de experiências de vida. Os achados mostraram, ainda, que as políticas institucionais deveriam estabelecer diretrizes para que mães e pais pudessem permanecer com o filho durante o processo de hospitalização. O estudo enfatizou que os enfermeiros devem elaborar programas de suporte para os pais e prover meios de melhorar a relação pai-filho.

Com a proposta de compreender o estresse experienciado tanto pelas mães quanto pelos pais de criança com câncer, Yeh (2002) conduziu um estudo quantitativo, em Taiwan com 164 casais. Os resultados mostraram que os pais de crianças recentemente diagnosticadas apresentaram maiores níveis de estresse e sintomas depressivos do que os demais. Também verificaram que mães e pais têm experiências de estresse diferentes; mães reportam índices mais elevados de estresse do que os pais, o que foi associado ao fato da mãe ser a principal cuidadora da criança doente. Nessa investigação, a maioria das mães esteve com a criança durante a hospitalização e necessitaram aprender o protocolo de tratamento, administrar o cuidado, transportar seu filho para a clínica e administrar medicações em casa. Observou-se que as mães estavam mais dispostas a admitir o desconforto do que os pais, uma vez que é esperado dos homens serem fortes e manifestarem uma afeição silenciosa na cultura oriental. Um outro achado é que, quando as mães pararam de trabalhar para cuidar do filho doente, elas enfrentaram maior estresse do

que os pais, pois estes têm mais oportunidades para escapar dos estressores mesmo que por pequenos períodos. Também foi evidenciado que as mães se sentiram oprimidas com o cuidado da criança doente e a concomitante administração da rotina doméstica. Ambos, mães e pais relataram um estresse maior e uma insatisfação no casamento durante os primeiros dois meses após a criança receber o diagnóstico do câncer.

Svavarsdottir (2005) realizou um estudo quantitativo por meio da aplicação de um questionário para 26 mães e 20 pais da Islândia, com o objetivo de avaliar a diferença de gênero e o nível de bem-estar entre mães e pais de criança com câncer e comparar com as demandas de cuidado. Os achados enfatizaram o impacto que uma criança com câncer acarreta sobre o bem-estar das mães e dos pais e nas atividades de cuidado. Ao se comparar o bem-estar dos pais (pai e mãe) e as atividades de cuidado, não foram encontradas diferenças significantes, entretanto o autor concluiu que tanto as mães quanto os pais necessitam de suporte e que intervenções com foco no bem-estar, podem beneficiar também outros membros da família.

Utilizando-se de entrevistas semi-estruturadas, analisadas pelo método da Teoria Fundamentada em Dados, Silva et al. (2002) realizaram, em Lisboa, um estudo com o objetivo de construir um modelo teórico sobre o comportamento de pais (pais e mães) de criança com câncer. Os achados apontaram que, a partir do momento do diagnóstico, a maior preocupação dos pais é com o medo da morte do seu filho e a incerteza inerente, que se traduz num choque, é inexplicável, permanente, invasiva; no entanto, os pais tentam ocultá-la. Perante essa realidade, os pais desenvolveram a estratégia de centralização na criança, ou seja, a criança doente tornou-se o centro da dinâmica familiar. Para lidar com essa situação, os pais necessitam de novos recursos e competências para exercerem o seu papel. Um dos principais foi a presença constante junto ao filho a fim de ajudá-lo nas dificuldades advindas da doença e também na postura de se viver um dia de cada vez. Os autores consideraram que o apoio dos profissionais de saúde deve ser personalizado a cada família, implicando em uma disponibilidade tanto para fornecer informações como para atender às necessidades emocionais e psicológicas.

Com a proposta de comparar a exposição ocupacional dos pais e o desenvolvimento de câncer na infância, Feychting et al. (2001) conduziram um estudo tipo coorte na Suécia, seguindo crianças do nascimento até a idade de 14

anos. Os casos de câncer eram identificados e, posteriormente, era avaliada a probabilidade da sua relação com a exposição ocupacional dos pais. Os dados evidenciaram um aumento do risco de tumores cerebrais e leucemia na infância associada com certas exposições ocupacionais dos pais, tais como: trabalho de engenharia, trabalho com metal, madeira, entre outros.

Utilizando-se de diferentes instrumentos de coleta de dados, incluindo entrevistas em profundidade e *workshops*, Chesler e Parry (2001), da Universidade de Michigam, realizaram uma análise integrativa das experiências de pais de criança com câncer com um olhar de gênero. Os achados sugerem que as experiências dos pais (gênero masculino) podem ser entendidas e influenciadas pela identidade de gênero, papel de gênero e dos sistemas de suporte de organizações generificadas, trabalho e instituições de cuidado de saúde. Os resultados mostram a necessidade de intervenções que ofereçam aos pais e demais membros da família a oportunidade para o desenvolvimento de novas habilidades e estratégias de enfrentamento ao estresse e aos desafios do câncer na infância.

Nessa perspectiva, nos últimos anos, observamos o início de uma mudança na postura do homem. Além de serem pais, eles querem viver a “paternagem”, ou seja, ter uma relação mais calorosa e amiga com os filhos. Para Berquó, esse novo homem que começa a surgir parece ser mais generoso, aberto e começa a romper com a assimetria tão negativa das relações de gênero (IBGE, 2002).

Segundo Medrado (2001), a participação mais efetiva dos homens no cotidiano familiar, particularmente no cuidado com crianças, tem sido denominada de “nova paternidade”.

Papéis historicamente determinados às mães, como por exemplo, o cuidado dos filhos estão sendo absorvidos também pelos pais. São pais solteiros, desquitados ou viúvos, que por força das circunstâncias ou por opção, tentam acumular as funções de pai e mãe ao mesmo tempo. O novo pai assume o papel complementar ao da mãe, com mais liberação para demonstrar suas emoções e afetividades, não deixando, com isso, de manifestar a sua virilidade (IBGE, 2002).

Não se deve menosprezar o papel do pai, pois ele também contribui para o crescimento e desenvolvimento do filho de diversas maneiras. De acordo com Brazelton (1994), os estudos sobre desenvolvimento mostram que as crianças que têm um maior envolvimento com o pai demonstram melhor desempenho escolar, são mais tranquilas, mostram-se mais seguras e apresentam maior estabilidade no âmbito familiar.

Ramires (1997) realizou um estudo com 12 pais - sexo masculino - em famílias de classe média urbana, a fim de compreender o exercício da paternidade. Os resultados mostraram que as atividades diárias que os pais realizavam junto aos seus filhos faziam parte de seu cotidiano e lhes traziam muito prazer. Os pais demonstraram o desejo de ter um relacionamento mais próximo com os filhos, ansiavam por uma relação de amizade e confiança, o que para eles, auxiliaria no crescimento e desenvolvimento de seus filhos.

Os filhos pertencem ao pai, da mesma maneira que pertencem à mãe. Assim, a felicidade do filho igualmente o interessa e o seu dever de pai não pode ser transferido à mãe (PELT, 1996; WHITE, 1995).

Estudo realizado por Souza (1997) sobre a experiência do pai, cujo filho encontra-se em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, apontou que o amor do pai é importante para os filhos, e sua ausência deixa um vazio afetivo que o amor materno não pode preencher. Além disso, Grant et al., (1997) afirmam que a participação do pai na educação dos filhos é importante, pois a sua ausência pode proporcionar sérios efeitos, a longo prazo, incluindo depressão, risco aumentado para problemas comportamentais, baixo rendimento escolar e delinquência.

Encontramos na literatura estudos de Collet (2001), Crepaldi (1995), Lima (1996), e Oliveira (1998) que discutem a participação da mãe no cuidado de crianças doentes e/ou hospitalizadas, porém poucos trabalhos de pesquisa foram realizados, principalmente no Brasil, tendo como temática a participação do pai no cuidado ao filho, em situação de adoecimento. Assim, se fazem necessários outros estudos para compreender esse "novo pai", pois isso contribuirá para atender de maneira eficaz e específica às demandas desse participante da unidade de cuidado que muitas vezes fica no esquecimento, o pai.

Dessa forma, elegemos como objetivo geral do estudo compreender as experiências dos pais (pai e mãe) em cuidar de seus filhos com câncer, na perspectiva de gênero. São objetivos específicos:

- descrever as experiências do pai e da mãe de crianças e adolescentes com câncer durante as diferentes fases do processo diagnóstico e terapêutico;;
- analisar como as questões de gênero (nova paternidade) influenciam o cuidado ao filho com câncer;
- identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo pai e pela mãe no gerenciamento da condição crônica de seu filho.

2. QUADRO TEÓRICO

2. QUADRO TEÓRICO: As relações de gênero

As tradições filosóficas e médicas gregas e também o cristianismo, nos meados do século XVIII, consideravam a mulher como um homem que não completou a sua formação física ou moral. Assim, a sociedade era constituída por homens completos e incompletos, não existindo mais do que um sexo (VILLELA; ARILHA, 2003).

A mulher era o representante incompleto, porque acreditavam que ela não tinha o calor vital suficiente para atingir a perfeição do homem. A suposta "frieza" da mulher era considerada um aspecto necessário à reprodução, porque, se tivesse o mesmo calor vital do homem, ela não poderia abrigar o espermatozoide e os óvulos fecundados, pois os destruiria e, dessa maneira, o embrião não se desenvolveria (MEDRADO et al., 2005).

Esse pensamento androcêntrico começa a se modificar no final do século XVIII, motivado pelo clamor de igualdade, liberdade e fraternidade da Revolução Francesa. Conjuntamente, as transformações sociais que se seguiram a esse movimento propiciaram mudanças na maneira de pensar a existência de homens e mulheres, determinando uma modificação no olhar sobre os sexos. A idéia de igualdade entre os seres humanos possibilitou desfazer a concepção de mulher como um ser inferior. Assim, as mulheres deixam de ser um homem incompleto para ganhar um sexo e corporeidade própria (VILLELA; ARILHA, 2003).

Nesta nova conjuntura, lugares e funções sociais diferenciados são impostos para ambos os sexos. As mulheres seriam dotadas pela natureza de corpos e sentimentos adequados à tarefa de gestar, aleitar e cuidar das crianças em seu processo de desenvolvimento – tarefa tão importante que as tornava praticamente incapazes de desempenhar qualquer outra função social. Os homens, por sua vez, estariam incumbidos de todas as demais funções necessárias à reprodução humana, ou seja, atividades sociais, políticas, culturais e econômicas (VILLELA; ARILHA, 2003).

Segundo Souza (s/d), a biologia é que definia a essência masculina e feminina, de forma que os comportamentos humanos eram explicados em termos de hereditariedade genética e funcionamento fisiológico. De acordo com Bandeira (1999), a identidade feminina estava associada à condição biológica, relacionada à esfera familiar da reprodução e, portanto, à maternidade. A masculina se assentava

nas atividades do âmbito público, impregnada de valores culturais e materiais, o que fazia do homem o protetor e o provedor da família.

Medrado et al. (2005) argumentam que, mesmo utilizando os conceitos da Biologia, a suposta diferença natural entre homens e mulheres não deve ser vista como algo dado, inquestionável. Argumentam, ainda, que em nossa sociedade, os sentidos de masculino e feminino devem ser contextualizados e entendidos como construções históricas.

O comportamento feminino e masculino não está apenas intimamente associado à reprodução, pois varia de cultura para cultura, mas está sobretudo relacionado ao processo de socialização. Os comportamentos de homens ou mulheres são resultantes da estrutura sociocultural nas quais nasceram, cresceram e viveram. Eles não são inatos ou herdados biologicamente, mas resultam de papéis, procedimentos, crenças e valores que são impostos pela sociedade (SOUZA s/d).

A classificação por sexo resulta de uma condição fisiológica geneticamente herdada pelos indivíduos, no entanto os papéis masculino e feminino configuram tipificações do que seria pertinente ao homem e à mulher em um dado contexto cultural. Englobam aprovações, restrições e proibições que seriam apreendidas e transmitidas pelas instituições de socialização (Igreja, Escola, Família e Estado), ao longo de gerações e durante a trajetória de vida de cada ser humano (NEGREIROS; CARNEIRO, 2004).

Os papéis masculino e feminino são muitas vezes apreendidos de forma inconsciente. Por exemplo, a cada um dos sexos, a sociedade tem atribuído papéis diferenciados, denominados papéis de gênero. Ao nascer, é atribuído ao ser humano um papel claramente definido: o de ser homem ou mulher. Começa-se pela cor do enxoval dos bebês (azul para meninos e rosa para meninas), passando pelos brinquedos (bélicos para os meninos e domésticos para as meninas), pelo uso diferenciado de perfumes, reações reprimidas e incentivadas, maneiras de se vestir, chegando até as escolhas profissionais e as esferas de poder nas quais atuarão. Assim, desde cedo é determinado ao ser humano como deve se comportar de modo a ser percebido pelos outros/as, e por ele mesmo, enquanto menino e menina (BRASIL, 2000).

O ser humano nasce macho ou fêmea, mas torna-se homem ou mulher na medida em que assume comportamentos e desempenha funções e papéis impostos

pelo processo de socialização, que ao longo da história foram considerados como femininos ou masculinos. Assim, em busca de aceitação, homens e mulheres assumem seus respectivos papéis, diferenciando-os nas diversas esferas de ação. De uma maneira geral, é mais valorizada a atuação dos homens na esfera pública (nas organizações, no trabalho remunerado e na política) do que a atuação das mulheres na esfera privada (na vida familiar e doméstica). Para que essa forma de pensar se mantivesse, a sociedade criou vários mecanismos, tais como: as leis, as escolas, o pensamento científico, as instituições religiosas e políticas, que tinham o propósito da organização da sociedade, reproduzindo as desigualdades entre os sexos masculino e feminino (BRASIL, 2000).

A partir de meados do século XX, esse contexto começa a se modificar. Um dos fatores catalisadores da mudança foi a entrada da mulher no mercado de trabalho, precipitada pela eclosão da Segunda Guerra Mundial, pois os homens foram convocados para os campos de batalha, levando as mulheres a desenvolverem várias atividades no âmbito público. Aliado a isso, o advento da contracepção na década de 50 do século XX, possibilitou a desvinculação da atividade sexual da reprodução, caindo por terra as teorias que relacionavam a incapacidade das mulheres para a vida pública. A criação de métodos anticoncepcionais seguros (como a pílula) possibilitou o controle da concepção, reduzindo taxas de natalidade, o que facilitou a consolidação da inserção da mulher na esfera profissional (BABO; JABLONSKI, 2002; VILLELA; ARILHA, 2003).

A inserção da mulher no âmbito público, juntamente com as manifestações sociais que mobilizaram o mundo a partir dos anos sessenta do século XX, estimularam a formação dos movimentos de mulheres, denominados de feministas. Assim, para Fonseca (2001), tanto internacionalmente como no Brasil, esses movimentos que reivindicavam uma sociedade mais igualitária, não só possibilitaram a elaboração de propostas de mudança na vida de homens e mulheres, como favoreceram uma revisão dos paradigmas científicos, particularmente nas ciências humanas e sociais.

No Brasil, mesmo que tardiamente, a produção teórica e política seguiu os movimentos feministas europeu e norte-americano, sendo que se convencionou a declaração do Ano Internacional da Mulher pela Organização das Nações Unidas, em 1975, como o ponto de partida para o movimento feminista no Brasil (FONSECA, 2001).

Na década de 1970, a corrente feminista brasileira, denominada de movimento de mulheres, apresentava duas tendências principais. A primeira direcionava-se à atuação pública das mulheres, sua organização política, discutindo-se principalmente sobre as questões relativas ao trabalho, ao direito, à saúde e à redistribuição de poder entre os sexos. Para isso, utilizou-se de uma estratégia de alianças com os grupos políticos da esquerda e com a Igreja Católica, pois ambos imprimiam uma forte oposição ao regime autoritário vigente. A outra vertente ocupava-se, sobretudo, com a subjetividade, com as relações interpessoais, privilegiando o âmbito do privado. Questionava-se o caráter autoritário e patriarcal do padrão tradicional de valores nas relações familiares. Essa vertente manifestou-se principalmente por meio de reflexões e grupos de estudos que discutiam sobre o aborto, a sexualidade, o planejamento familiar, ou seja, questões pertinentes à esfera do privado (SARTI, 2004).

No Brasil dos anos 1980, o movimento de mulheres já possuía uma força política e social consolidada e apresentava um discurso feminista permeado pelas relações de gênero. A atuação expressiva do movimento feminista, bem como o clima receptivo das demandas da sociedade brasileira, possibilitou a difusão das idéias feministas no cenário social do país (SARTI, 2004).

Os estudos produzidos caracterizavam-se por discussões, descrições e denúncias sobre a condição feminina e apresentavam propostas para os vários campos da vida social. Contudo, as discussões sobre homens, masculinidade e paternidade, eram excluídas dos textos ou serviam apenas como contraponto para os estudos sobre o mundo feminino (FONSECA, 2001).

Com a evolução dos estudos, para alguns autores, dentre eles Scott (1995), as feministas argumentavam que não era adequada a realização de estudos separadamente, a fim de compreender qualquer um dos sexos. Para a autora, qualquer informação sobre as mulheres diz respeito também aos homens, ou seja, um implica o estudo do outro.

Assim, na década de 1990, os estudos feministas, influenciados pelas reflexões anglo-saxônicas, se propuseram a não apenas tematizar a mulher, mas também as relações de gênero. Dessa maneira, o conceito de gênero como categoria relacional, presente no âmbito das discussões, contribuiu para a compreensão da dinâmica social nas relações entre o masculino e feminino (FONSECA, 2001).

Considerar o gênero como uma construção cultural e holística se apresenta como um avanço significativo no conhecimento do modo de viver, pensar e sentir quase sempre assimétrico de homens e mulheres (ROSO et al., 1999). Concordamos com essas autoras, quando discutem a evolução no conhecimento de gênero, pois foi somente no final do século XX que os estudos de gênero começaram a ter visibilidade, principalmente, como uma categoria analítica e relacional.

O conceito de gênero surgiu no início da década de 80 do século XX, a partir dos estudos feministas da historiadora Joan Scott, cujo objetivo era compreender as relações entre homens e mulheres, referindo-se ao sexo social e historicamente construído. O termo gênero emerge num momento de grande inquietação epistemológica, junto com a crítica da estrutura cartesiana das ciências sociais. Assim, as feministas encontram aliados científicos e políticos favorecendo uma trajetória teórica própria (SCOTT, 1995).

O conceito de sexo apresenta um significado biológico; enquanto gênero, é utilizado na perspectiva de relações e representa uma elaboração cultural sobre o sexo. Gênero não tem o mesmo significado de sexo, ou seja, sexo se refere à identidade biológica de uma pessoa; por sua vez, gênero se relaciona à sua construção social como sujeito masculino ou feminino (LOURO, 1996).

Essa construção diz respeito aos papéis cunhados e moldados pela sociedade e regidos pela cultura, religião, leis, posição social, econômica e sistema político, como já mencionado. Gênero, em qualquer sociedade, representa um fenômeno social, psicológico, histórico e culturalmente determinado. Gênero é uma construção social, que influencia os mais diversos aspectos do comportamento humano e, como uma construção social, também é um fenômeno histórico. Na qualidade de categoria de análise, abarca todas as formas de relações sociais que contribuem para fixar e reproduzir as identidades e os papéis dos seres humanos, de acordo com seu sexo biológico (BRASIL, 2000).

Entretanto, de acordo com Scott (1995, p.85), "gênero é uma *forma de significar as relações de poder, ou melhor, é um campo primeiro no seio do qual ou por meio do qual o poder é articulado*". Para a autora, nessa definição, há dois grandes núcleos: o primeiro como um elemento constitutivo de relações sociais baseado nas diferenças percebidas entre os sexos, e, o outro, como uma forma primeira de significar as relações de poder. Assim sendo, gênero é a categoria que explica as relações de poder entre os sexos, proporcionando-nos conhecer a

dimensão social da desigualdade sexual embasada na naturalização e no biologicismo dos sexos (OLIVEIRA et al., 1997).

O estudo de gênero permite compreender as relações que se estabelecem entre os sexos na sociedade, diferenciando o sexo biológico do sexo social. O primeiro refere-se às diferenças anátomo-fisiológicas existentes entre os homens e as mulheres; o segundo diz respeito à expressão que essas diferenças assumem nas distintas sociedades, dentro do contexto histórico (FONSECA, 1996).

A análise de gênero é permeada por inúmeras abordagens, contudo as feministas resumem-nas em três posições teóricas: a primeira empenha-se em explicar as origens do patriarcado; a segunda, se situa no referencial do marxismo e, a terceira, apresenta uma subdivisão nas concepções da escola francesa e as teorias anglo-americanas (SCOTT, 1995).

Na primeira concepção, o conceito de patriarcado consiste em um sistema político que explica a subordinação feminina, com base nas relações de dominação no seio do parentesco, convertendo-se no poder dos governantes. Segundo Petersen (1999, p. 20)

[...] para que o sistema patriarcal se impusesse e perdurasse, foi necessário organizar o poder paterno na família e apoiá-lo numa ideologia que enfatizasse uma hierarquia extrema entre os sexos, legitimando o exercício da dominação masculina. Esse processo durou vários séculos e exigiu uma transformação ideológica, política, econômica e social e até religiosa para consolidar o poder absoluto do homem.

Segundo Scott (1995), o patriarcado não explica suficientemente a natureza das relações entre homens e mulheres, pois repousa sobre a variável única das diferenças biológicas, desconsiderando a historicidade do gênero.

Na segunda posição, o feminismo marxista explica a subordinação das mulheres a partir do sistema capitalista. Segundo Petersen (1999), a desigualdade entre homens e mulheres é decorrente do processo histórico de desenvolvimento econômico, partindo das relações de produção e reprodução. Scott (1995) critica as feministas que se apóiam no referencial marxista pelo que ela classifica de quase completa submissão aos determinantes econômicos e tímidas abordagens relacionadas aos aspectos psicológicos que estão presentes nas relações de gênero.

A terceira posição, apoiada nas teorias psicanalíticas, identifica dois tipos de escolas; a francesa, que enfatiza o papel da linguagem na comunicação e, a anglo-americana, que enfatiza a influência da experiência concreta das crianças nas relações com as pessoas. Ambas as escolas se preocupam com o processo de elaboração da identidade do sujeito, centrando seus olhares nas primeiras etapas do desenvolvimento infantil, tentando encontrar indicações que sustentam a formação da identidade de gênero (PETERSEN, 1999).

Avaliando a contribuição da escola francesa para a compreensão da desigualdade de gênero, Scott (1995) diz que, por meio da linguagem, constrói-se a identidade de gênero. Contudo, a identificação de gênero, como as próprias palavras, são altamente instáveis, requerendo a eliminação de ambigüidades, a fim de assegurarem (e criarem a ilusão de) coerência e compreensão comum. Por sua vez, a teoria da escola anglo-americana limita o conceito de gênero à família e à experiência doméstica, não relacionando-as com outros sistemas sociais. Argumenta, ainda, que não se pode explicar a associação da masculinidade com o poder.

Por meio dessas considerações que dão sustentação teórica aos estudos de gênero, pode-se perceber a complexidade da questão. Para Petersen (1999), essas teorias não se excluem, são complementares, devendo ser aplicadas para se compreender a construção sociocultural e política da desigualdade de gênero.

Os estudos de gênero permitiram iniciar as discussões sobre a masculinidade. Assim, a partir de movimentos feministas, de movimentos de homossexuais, ao lutar por sua visibilidade, exigindo novas reflexões sobre as identidades sexuais, fez emergir, principalmente nos países anglo-saxões, um conjunto de estudos sobre a construção social da masculinidade (ARILHA; UNBEHAUM; MEDRADO, 2001).

Entre os estudos da sociedade contemporânea ocidental, encontram-se aqueles relativos à paternidade, construída historicamente e com uma abordagem relacional, marcada profundamente por questões capitalistas e por questões culturais de gênero. Embora os valores do sistema patriarcal ainda estejam presentes em nossa sociedade, na qual ainda o homem tem o papel de provedor e gerenciador da instituição familiar e a mulher exerce a função de cuidadora e mediadora das relações, as experiências da maternidade e da paternidade estão

passando por significativas transformações no contexto histórico-cultural, possibilitando a ampliação desses papéis (CORRÊA, 2005).

Para Fonseca (2001), a inclusão do homem e da masculinidade como objeto de estudo sob um olhar relacional pode favorecer a interpretação compreensiva da dinâmica social na construção dos papéis masculino e feminino.

Gênero é uma construção e organização social que acontece na relação entre os sexos, deve-se pensar em mulheres e homens, feminino e masculino, como construções sociais relacionais (MEYER, 1996).

Como dimensão social e relacional, gênero não é uma estrutura fixa, estando em constante transformação a partir das demandas concretas que se apresentam na vida de homens e mulheres. Os avanços nas pesquisas sobre gênero demonstram que, como categorial relacional, não basta apenas entender as situações vivenciadas pelo mundo feminino, mas também compreender as necessidades, angústias, impressões marcadas no âmbito do masculino (SCOTT, 1995).

A IV Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, realizada em 1994, enfatizou a necessidade de maior participação dos homens na vida familiar e, para Arilha, Unbehau e Medrado (2001), a participação mais efetiva dos homens no cotidiano familiar, particularmente no cuidado para com a criança, aparece sob a égide da expressão “nova paternidade”.

De acordo com Gomes e Resende (2004), a paternidade está convivendo com um processo de transformação, em que o novo pai se depara com demandas subjetivas que transitam entre valores novos e arcaicos. Esse processo de mudança pode favorecer ao homem reinventar seu papel social e construir a sua subjetividade de pai com uma nova postura.

Atualmente, de alguma forma, a paternidade busca incorporar uma participação mais ativa no âmbito do privado, como a chamada guarda compartilhada e responsabilização pela saúde sexual e reprodutiva do casal. O pai encontra-se mais participativo, desde o processo gestacional, estendendo para os cuidados básicos de saúde e acompanhando o crescimento e desenvolvimento do filho (CORRÊA, 2005).

Trabalho realizado por Santo e Bonilha (2000) sobre as expectativas, sentimentos e vivências do pai durante o trabalho de parto e do nascimento de um filho, evidenciou que o homem tem o desejo de estar presente em todos os momentos que envolvem esta experiência, de tornar-se pai ao mesmo tempo em

que a mulher torna-se mãe. Segundo as autoras, ele almeja ficar junto da companheira, participando de todo o processo, desde a gestação até a parturição.

A assistência dos pais (pai e mãe) durante o nascimento de seus filhos tem sido vista como uma experiência compartilhada. A paternidade/maternidade, em lares onde há a participação de ambos os genitores, se caracteriza por similaridade nos empreendimentos, o que pode ocasionar em uma maior união entre os cônjuges (LEWIS; DESSEN, 1999).

Os discursos de pais sobre a paternidade, analisados por Schneider et al. (1997), apontam que a experiência da paternidade está passando por transformações. Por meio dos discursos, foi possível observar um envolvimento mais efetivo por parte dos homens-pais, bem como a preocupação com a divisão de tarefas entre o pai e a mãe, de maneira que ambos possam compartilhar o cuidado com o filho.

O envolvimento do pai nos cuidados prestados ao filho o torna mais apto para atender às necessidades da criança e lhe possibilita o aprendizado de elementos importantes, para que possa oferecer outros tipos de cuidados, além dos físicos, o que contribuirá sobremaneira para o estabelecimento de uma relação mais próxima e afetiva (ENGLE; BREAUX, 1994).

O exercício dessa nova paternidade está possibilitando uma participação mais efetiva no âmbito do privado (IBGE, 2002). Observa-se, a cada dia, a presença mais efetiva do pai nas consultas de pré-natal, durante o período de gestação; de homens cuidando de crianças por meio da realização de procedimentos básicos de higiene, de alimentação e de lazer e participando mais da vida escolar do filho. Hoje, notam-se homens empurrando carrinho de bebê, com crianças no colo, acompanhando os filhos durante a administração de vacinas, carregando bolsas, bem como alguns se responsabilizando pelas tarefas domésticas, enquanto a sua companheira está exercendo atividades no âmbito da esfera pública.

No entanto, para Romanelli (2003), o exercício da paternidade favorece a construção de identidades de gênero diferenciadas para meninos e meninas, reproduzindo orientações socializadoras que favorecem uma distinção hierárquica de gêneros. Para ele, as filhas, mesmo que ingressem no mercado de trabalho – continuam exercendo o papel de cuidadora, tanto dos filhos como do marido e mantendo a responsabilidade pelas tarefas domésticas.

Observa-se, no entanto, resistência de alguns homens a um maior envolvimento no processo de reprodução, o que, para Villela e Arilha (2003), resulta num modelo ambíguo de exercício de paternidade. Do mesmo modo que a maternidade se estabelece em torno de prescrições morais que extrapolam a relação da mulher com seu filho, o exercício da paternidade também é formado a partir das concepções de gênero.

Barbieri (1991) afirma que tanto no âmbito doméstico, como no mercado de trabalho, é necessário analisar a divisão de trabalho segundo a perspectiva de gênero e as dinâmicas particulares das mesmas.

Mudanças nesse campo não são fáceis, todavia, no plano social, particularmente no âmbito das políticas de saúde sexual reprodutiva, tem havido o interesse coletivo em repensar a responsabilidade masculina em todas as áreas relativas à reprodução humana e à formação da família (MEDRADO, 2001).

Embora atualmente se fale de uma maior igualdade de gênero devido à crescente incorporação das mulheres no âmbito da vida pública, na vida privada esta igualdade não é real. As funções de cuidado, atenção às crianças, tarefas domésticas, apoio às atividades escolares, em geral, administração e organização do lar têm um peso muito maior para as mulheres, mantendo-se o homem em uma função periférica (HERNANDEZ ; ALEMÁN; ALPIREZ, 2004).

Segundo Nakano e Shimo (1995), observa-se em nosso meio social e nos veículos de comunicação uma predominância de estereótipos rígidos e convencionais do ser homem e de ser mulher. Alguns dos atributos necessários à configuração do modelo de masculinidade são:

O homem deve ser forte, firme, seguro, autoconfiante, destemido, corajoso, ofensivo, agressivo, competitivo, dominador, líder, autoritário, duro, frio, objetivo, racional, prático, independente, superficial, explorador, aventureiro, conquistador, vencedor, poderoso, ter vigor físico e sucesso financeiro, prover o sustento familiar e ainda capaz de manter intensa atividade sexual (ARENT, 1999, p.121).

Para Unbehau (2001), muitos desses atributos têm sido questionados, percebendo-se a coexistência de diversas masculinidades.

Sarti (2004) argumenta que a pretensão de funções igualitárias enfrenta, no entanto, evidentes dificuldades quando se trata do cuidado das crianças, pois envolve papéis maternos e paternos diferenciados. Tronto (1997) afirma que cuidar

implica algum tipo de responsabilidade e compromisso contínuos. Essa noção está de acordo com o significado original da palavra cuidado em inglês: *care* significava carga; cuidar é assumir uma carga.

Para Collière (1989), a prática de cuidados é considerada a mais antiga do mundo e esta garante, de forma direta, a continuidade da vida da espécie *Homo sapiens*. Desde o surgimento da vida, existem cuidados, porque é necessário “tomar conta” da vida para que ela possa continuar.

A história dos cuidados desenha-se em torno de dois eixos: um deles visa assegurar a manutenção e a continuidade da vida e, o outro, fazer recuar a morte. O primeiro diz respeito às funções vitais, o que implica a organização de tarefas em torno de necessidades fundamentais: alimentação, proteção das intempéries, defesa do território e salvaguarda dos recursos (tomar conta do fogo para não se apagar, das plantas, dos instrumentos de caça, das peles, das colheitas). Ao se organizar essas tarefas, inicia-se a divisão sexual do trabalho, que marcará de forma determinante o lugar do homem e da mulher na vida social e econômica (COLLIÈRE, 1989).

Para Collière (1989, p. 29)

[...] velar, cuidar, tomar conta, representa um conjunto de atos que têm por fim e por função, manter a vida dos seres vivos com o objetivo de permitir reproduzirem-se e perpetuar a vida do grupo. Foi e será este o fundamento de todos os cuidados.

O segundo eixo diz respeito ao discernimento do que é considerado bom ou mal. Designa as forças benéficas e as maléficas, portadoras de mal, portanto de doença e morte. O discernimento do que é considerado pelo grupo bom ou mal é progressivamente confiado ao *shaman* (entidade espiritual das comunidades primitivas que detinha conhecimento místicos), e, posteriormente, ao padre (COLLIÈRE, 1989).

A primeira orientação relaciona-se a tudo o que favorece a manutenção e desenvolvimento da vida. Dessa maneira, a prática de cuidados constrói-se essencialmente ao redor de tudo que dá vida, o que é fecundável e que dá luz. Assim, em torno da mulher, símbolo da fecundidade, e do filho que traz ao mundo, elaboram-se todas as práticas de cuidado. Durante milhares e milhares de anos, todos os cuidados que sustentam a vida quotidiana ligam-se fundamentalmente às atividades desempenhadas por mulheres (COLLIÈRE, 1989).

A prática de cuidados pelas mulheres era cada vez mais considerada como algo inato, pois se acreditava estar inscrito no patrimônio genético da mulher. O valor social da prática de cuidados prestados pelas mulheres funda-se na experiência interiorizada e vivida no seu próprio corpo. Dessa maneira, é em torno da fertilidade que as mulheres constroem o seu papel social, a partir de um conjunto de práticas de cuidado que visam assegurar a continuidade da vida (COLLIÉRE, 1989).

Esses aspectos apresentam características historicamente enraizadas em nossa sociedade. O cuidado, como foi citado acima, era realizado em nível doméstico por mães naturais, servas, escravas de leite, babás e governantas e ligado, em geral, ao aspecto materno de nutrição e de educação das crianças, estendendo-se para o cuidado dos doentes da família e de idosos. Nesse sentido, para Waldow (1999), as práticas de cuidado se desenvolveram no contingente feminino da população, porque mulheres seriam dotadas de qualidades naturais para seu desempenho.

Entretanto, as mudanças que ocorreram em nossa sociedade, no contexto cultural e sócio-econômico nas últimas três décadas, permitindo a entrada da mulher no mercado de trabalho, estão modificando as práticas de cuidado no âmbito familiar. O novo pai, que surge deste processo histórico, está demonstrando um maior interesse no cuidado dos filhos.

O cotidiano familiar está permeado por problemas sociais e organizacionais característicos da sociedade humana. Acrescido a isso, as famílias podem se deparar com situações de fatalidade como a doença e a hospitalização, promovendo uma reorganização nas práticas de cuidado. A hospitalização de um filho desencadeia sofrimento físico e emocional na família e provoca mudanças radicais no cotidiano de seus membros (MOURA, 2003).

Estudo realizado por Pinto, Ribeiro e Silva (2004) aponta que as demandas de cuidado começam a ser alteradas, quando se identificam os primeiros sinais e sintomas da doença, podendo desencadear uma desestruturação da dinâmica familiar e, quando é necessária a hospitalização, os membros desse núcleo tentam reorganizar sua rotina para manter o equilíbrio e cuidar da criança hospitalizada.

O processo de hospitalização é muito doloroso, tanto para os pais (mãe e pai) como para o filho e outros membros da família, pois está relacionado a lugares e situações desconhecidas. Esse sofrimento é intensificado, quando se trata da internação de um filho com diagnóstico de câncer, doença que envolve

procedimentos diagnósticos e terapêuticos, muitas vezes dolorosos e com efeitos colaterais que podem aumentar o sofrimento, além de estar envolto pelo estigma da morte. Por todos esses fatores, é imprescindível a presença e a participação dos pais (mãe e pai) durante todo o processo de hospitalização e cuidados domiciliares dos filhos com diagnóstico de câncer.

Estudo realizado por Souza e Angelo (1999) sobre homens-pais que vivenciaram a internação do filho em Unidade de Tratamento Intensivo, indicou uma efetiva participação dos mesmos, embora demonstrassem sentimentos ambivalentes de estar acompanhando seu filho hospitalizado, ou cumprir com seu papel historicamente determinado pela sociedade, o de provedor, ou seja, trabalhar para manter o sustento da família.

Contudo, em um outro contexto, ou seja, numa unidade de internação pediátrica, Gomes e Lunardi Filho (2000) referem que seus achados mostraram que alguns homens-pais cuidam melhor que as mães. Apesar disso, eles enfrentam restrições por parte da equipe multiprofissional de aceitá-los, quando a criança não possui mãe ou quando outras obrigações maternas ou de trabalho não permitem que ela fique cuidando do filho hospitalizado. Algumas instituições ainda restringem a presença do homem nas unidades de internação pediátrica, por acharem que isso comprometeria a privacidade das outras mães e também que os cuidados prestados pelo pai não apresentariam a mesma qualidade dos realizados pela mãe.

Essa postura da equipe multiprofissional está permeada pelos determinantes de socialização do homem e da mulher. Reproduzem os papéis maternos e paternos historicamente construídos em nossa sociedade, retratando a desigualdade dos gêneros masculino e feminino.

Contudo, a permanência de pais (pai e mãe) durante o período de hospitalização, bem como a inserção em alguns cuidados, tal como higiene, alimentação e administração de medicamentos, foi introduzida recentemente na prática hospitalar (COLLET; ROCHA, 2000).

Com o advento da nova paternidade, os pais estão gradativamente desempenhando novos papéis em relação às demandas de cuidado do filho. No entanto, é necessário compreender as demandas de cuidado do filho, para que os pais possam desenvolver esses novos papéis.

Nesse contexto, surgem algumas inquietações na construção do cuidado na perspectiva de gênero como categoria relacional: o pai é um bom cuidador? Como o

pai se insere no cuidado? Na dinâmica do cuidado domiciliar, como o homem cuida e como a mulher cuida? Será que a mulher mantém os homens a uma certa distância do cuidado, por achar que esse assunto pertence a ela? Quais os significados que os homens atribuem à paternidade e ao envolvimento com os filhos?

Acreditamos que este estudo possibilitará compreender em que medida as relações de gênero influenciam o cuidado a saúde do filho, bem como produzir conhecimentos que poderão nortear a formação de profissionais que trabalham com o cuidado infantil. Assim, nesta pesquisa aproximarmos-nos da experiência de pais (pai e mãe) no cuidado ao filho com câncer.

3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3.1. Caracterização do estudo

Apresentando um conceito de natureza epistemológica, Minayo (2002) afirma que metodologia é o caminho do pensamento e o exercício prático, ao se abordar a realidade, propiciado pela articulação entre conteúdos, pensamento e existência. Assim, a metodologia abarca as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas utilizadas para a construção da realidade e a contribuição do potencial criativo do investigador.

Feitas essas ponderações, este é um estudo cuja abordagem metodológica qualitativa (BOGDAN; BILKEN, 1999; MINAYO, 2006; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004) mostrou-se apropriada dada a natureza do objeto e dos objetivos.

Segundo Praça e Silva (2003), as abordagens metodológicas qualitativas são capazes de dar melhores e mais fiéis respostas aos objetos de estudos que tratam da experiência humana. Minayo (2002) amplia essa discussão, quando argumenta que essa abordagem possibilita compreender uma realidade que não pode ser quantificada. Ela preocupa-se com o universo de significados, motivos, valores, aspirações, experiências, crenças, valores e atitudes relacionadas às relações humanas. Nessa abordagem, o investigador deve direcionar seu interesse exclusivamente à experiência humana, com ênfase nos processos e significados atribuídos pelas próprias pessoas que vivem um determinado fenômeno.

De acordo com Deslandes e Assis (2002), o aspecto mais valioso da abordagem metodológica qualitativa é a possibilidade de conjugar a especificidade de cada sujeito dentro de um contexto sociocultural e interpretação dos seus depoimentos e práticas, a partir de suas certezas, ambigüidades e contradições.

Dentro desses pressupostos metodológicos, optamos em apoiar o nosso estudo no método etnográfico (ANDRÉ, 2003; BOGDAN; BIKLEN, 1999; HAMMERSLEY; ATKINSON, 1994;), visto que o nosso objeto de estudo – o cuidado do filho com câncer na perspectiva das relações de gênero está permeado por práticas e comportamentos construídos culturalmente. A etnografia é um método de pesquisa que possibilita a análise compreensiva dos fenômenos, sob o olhar de outras culturas ou grupos específicos de pessoas.

Para Geertz (1989), a cultura é uma trama de significados construída pelo próprio homem, os quais são compartilhados e servem de orientação para a conduta do seu grupo social. Os significados são múltiplos e têm relação com o contexto no qual estão inseridos. Assim, a análise da cultura estabelece as formas de construção desses significados, decifra os códigos estabelecidos e determina a base social e a importância dos mesmos.

Nessa perspectiva, a etnografia fornece meios para compreender as crenças, os valores, as normas, as práticas e os comportamentos de um grupo social. Crang e Cook (2007) argumentam que a etnografia é o estudo descritivo e aprofundado das pessoas dentro do seu contexto social, por meio de procedimentos específicos de coleta de dados, que buscam capturar seus significados sociais e as atividades cotidianas, envolvendo a participação direta do pesquisador.

O comportamento humano é muito diversificado e apresenta significados múltiplos. A atribuição de significado ao comportamento humano só é válida dentro do grupo social no qual ele é construído. Desse modo, para compreendermos a cultura de um grupo, é necessário interpretar os seus comportamentos sob o ponto de vista das pessoas que fazem parte desse contexto cultural (MARUYAMA, 2004).

Assim, o método etnográfico possibilita que o pesquisador participe ativamente do mundo social investigado e, nesse processo, ele busque compreender o que o sujeito relata sobre o contexto social no qual está inserido (COHN, 2005).

Segundo Hammersley e Atkinson (1994), a etnografia, como um método de investigação, apresenta as seguintes características: ênfase na exploração da natureza de um fenômeno social; tendência para se trabalhar com dados não-estruturados e decidir quais os códigos que serão agrupados em categorias analíticas; investiga um pequeno grupo social, porém em profundidade; a análise dos dados implica a interpretação dos significados das experiências humanas, expressas de forma descritiva, de modo compreensivo.

Lima et al. (1996) argumentam que a metodologia etnográfica é apropriada para estudos desenvolvidos na Enfermagem, quando busca descobrir o modo de vida e as experiências de um grupo social, bem como sua visão de mundo, seus sentimentos, suas crenças, hábitos, seus comportamentos e suas ações.

Nesse sentido, justifica-se a utilização, nesta investigação, da abordagem metodológica qualitativa, apoiada no método etnográfico, pois os seus pressupostos

permitem compreender o universo de significados e a visão de mundo que os pais atribuem as suas experiências, tendo como recorte a dimensão subjetiva de cuidar de um filho, durante o processo diagnóstico e terapêutico do câncer.

3.2. Local do estudo

A investigação demandou a busca de um cenário onde a realidade empírica do cuidado à criança e ao adolescente com câncer possibilitasse a apreensão da questão de pesquisa e dos objetivos propostos. Assim, o campo escolhido para o desenvolvimento deste estudo foi o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). O complexo do Hospital das Clínicas é constituído pelo Hospital das Clínicas – Câmpus e o Hemocentro, no Câmpus Universitário e a Unidade de Emergência, na área central da cidade.

A Revista do Hospital, edição especial maio de 2005, descreve o Hospital das Clínicas como um hospital universitário, de grande porte, conveniado ao Sistema Único de Saúde, centro de referência para a assistência terciária. A área de sua abrangência concentra-se no município de Ribeirão Preto e região, entretanto, devido às suas características de hospital referência para atendimentos de alta complexidade, pode-se encontrar nos ambulatórios e enfermarias pessoas vindas de outros estados e até mesmo outros países.

O Hospital das Clínicas – Câmpus - possui, no sétimo andar, a Unidade de Internação Pediátrica, com 39 leitos distribuídos nos setores de unidade de terapia renal, enfermaria para tratamento clínico e cirúrgico e um setor de internação para crianças e adolescentes com diagnósticos onco-hematológicos. Este último setor possui estrutura física e recursos materiais e humanos especializados para cuidar das crianças e dos adolescentes e de seus familiares, durante todo o processo diagnóstico e terapêutico do câncer infantil. Um fator para a escolha deste cenário para o desenvolvimento do nosso estudo foi que as atividades desenvolvidas neste setor integram assistência, ensino e pesquisa, bem como segue as normas do Estatuto da Criança e Adolescente – ECA, permitindo a presença de um acompanhante, durante o período de hospitalização, podendo ser a mãe, o pai ou outro cuidador/responsável pela criança hospitalizada.

3.3. Procedimentos éticos

Para o desenvolvimento deste estudo, nos pautamos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde de 10 de outubro de 1996, que trata das diretrizes e normas preconizadas em pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996). Assim, o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, com aprovação em 10 de outubro de 2005, de acordo com o Processo HCFMRP-USP nº 12418 / 2005 (ANEXO A).

Antes da coleta de dados, os pais (pai e mãe) foram informados, em uma linguagem clara, dos preceitos éticos básicos que norteiam uma investigação (autonomia, riscos, benefícios e relevância social da pesquisa); também discutiu-se sobre os objetivos do estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), assegurado-lhes o anonimato, o sigilo das informações e a liberdade de interromper sua participação em qualquer momento da pesquisa. Todos os pais (pai e mãe) concordaram em participar e, para garantir a fidedignidade dos discursos, autorizaram a gravação das entrevistas e assinaram o referido termo.

3.4. Estratégias para exploração do campo

O trabalho de campo é uma etapa crucial em estudos com abordagem metodológica qualitativa. A inserção do pesquisador no campo empírico necessita sistematização, pois, se não for planejada, pode inviabilizar a realização do estudo.

Para Minayo (2006), a estratégia de entrada em campo deve prever detalhes como apresentar-se a quem, por intermédio de quem, com quem estabelecer os primeiros contatos e como apresentar a proposta de pesquisa. O processo investigativo prevê idas ao campo, antes da coleta de dados, o que possibilita o fluir da rede de relações e possíveis adequações dos instrumentos de coleta de dados.

Inicialmente realizamos um estágio de 60 horas na unidade de internação pediátrica do HCFMRP-USP, o qual possibilitou conhecer a estrutura física, os recursos materiais, a equipe multiprofissional e a dinâmica institucional de atendimento às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias. Após esse estágio, neste mesmo setor, acompanhamos alunos de graduação da Escola de

Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), no Programa de Aperfeiçoamento do Ensino – PAE, no primeiro semestre de 2006.

Visando estreitar o relacionamento com a equipe multiprofissional e aprofundar os conhecimentos sobre os procedimentos diagnósticos e terapêuticos envolvidos no tratamento do câncer infantil, participamos das reuniões mensais do Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC)¹ e das reuniões semanais de discussão de casos clínicos de crianças e adolescentes, atendidos no ambulatório e na unidade de internação onco-hematológica, no período de agosto de 2005 a dezembro de 2006.

Utilizamos a mediação de leitura infanto-juvenil ou a arte do origami para facilitar a inserção no campo empírico e a aproximação com os possíveis participantes da pesquisa. Essas atividades foram aplicadas para as crianças ou adolescentes e seus respectivos acompanhantes, no ambulatório de onco-hematologia e na unidade de internação. A estratégia compreendia, na primeira modalidade, realizar leituras de livros infanto-juvenis – pois havia sido capacitado como mediador de leitura no projeto Biblioteca Viva em Hospitais ou, na segunda, confeccionar modelos de origamis. Ambas as estratégias possibilitaram o início do relacionamento, pois cumpriram a função de entretenimento para a criança ou adolescente, iniciaram o contato com as mães ou pais e facilitaram o processo de comunicação. Durante a confecção do origami, conversávamos sobre o momento vivido, o que nos possibilitava conhecer o pai ou a mãe e certificar se eles seriam os possíveis participantes do estudo. No momento da coleta de dados, entramos em contato novamente e, frente à concordância em participar da pesquisa, agendamos uma visita no domicílio, de acordo com disponibilidade do pai e da mãe.

3.5. Participantes do estudo

Tendo em vista o objetivo proposto e o quadro teórico desta pesquisa, considerando que a categoria gênero apresenta um caráter relacional, e a necessidade de critérios na elegibilidade dos sujeitos em estudos com abordagem

¹ GACC – organizado em 1984, constituído por profissionais do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, atuando na área técnico-científica e assistencial a criança ou adolescente com câncer e sua família.

metodológica qualitativa, os participantes atenderam aos seguintes critérios de inclusão:

- ser pais (pai e mãe) de crianças ou adolescentes com câncer,
- ser domiciliados em Ribeirão Preto ou em cidades circunvizinhas, a fim de facilitar a locomoção para a coleta de dados,
- estar a criança ou o adolescente em tratamento por um período mínimo de seis meses, pois, desta forma, os pais (pai e mãe) teriam elementos para discorrer sobre a experiência de cuidar de seus filhos no contexto da doença.

Além dos critérios de inclusão, a seleção dos participantes foi determinada pelo tipo de abordagem metodológica e pelos recursos disponíveis para a pesquisa. Dessa forma, foram sujeitos deste estudo 18 pais (nove pais e nove mães), de filhos com câncer. A representatividade dos participantes em uma pesquisa com abordagem metodológica qualitativa não se baseia em critério numérico. Os sujeitos devem deter os atributos que o investigador pretende conhecer e o número é considerado suficiente, quando se observa reincidência das informações e contenham o conjunto de experiências e expressões que se pretende objetivar com a pesquisa (MINAYO, 2006).

3.6. Coleta e registro dos dados

Os instrumentos utilizados na coleta dos dados, apoiados no método etnográfico, foram a entrevista (Apêndices B e C), a observação e a análise documental (informações dos prontuários).

A opção pela entrevista se deu por esta ser uma das técnicas mais utilizadas no processo de trabalho interpretativo qualitativo. Mediante a entrevista, o pesquisador busca obter informações a partir dos discursos dos participantes e estas são de natureza objetiva e subjetiva. A entrevista consiste numa conversa intencional com o objetivo de obter informações, permitindo, ainda, obter dados descritivos na linguagem do próprio participante, favorecendo ao pesquisador desenvolver de forma intuitiva uma idéia sobre a maneira como os sujeitos interpretam diferentes aspectos da realidade (MINAYO, 2006).

A modalidade escolhida foi a entrevista semi-estruturada, realizada de forma separada, primeiramente com o pai e depois com a mãe, a fim de que os

depoimentos de um não influenciasse no do outro. Na entrevista semi-estruturada, o investigador encoraja o participante a discorrer sobre uma área de interesse, explorando-a em profundidade, retomando os tópicos e os temas que o entrevistado iniciou. Assim, o sujeito desempenha um papel crucial, pois define o conteúdo da entrevista e conduz o estudo (BOGDAN; BIKLEN, 1999).

Acreditamos que este tipo de coleta de dados foi pertinente ao objeto de investigação, pois possibilitou ao participante expor as suas experiências de cuidado no cotidiano do tratamento do câncer infantil.

A opção pela observação se deu pelo fato dela permitir acompanhar *in loco* as experiências dos sujeitos, colocando o pesquisador em contato direto com o fenômeno observado, a fim de se obterem informações sobre o contexto social dos entrevistados (MINAYO, 2006).

Crang e Cook (2007) argumentam que, atualmente, realizar a observação participante nos moldes tradicionais nem sempre é viável. Assim, essa técnica de coleta de dados precisa ser adequada ao objetivo do estudo e as reais possibilidades. Ela permite que o pesquisador desenvolva uma relação com os participantes. Em nosso estudo, a observação participante possibilitou captar e retratar a realidade empírica, ou seja, o contexto social dos pais (pai e mãe): as condições de moradia, as relações familiares, a comunicação não verbal e os objetos significantes. Tais dados foram registrados em um diário de campo.

O prontuário das crianças e adolescentes também foi outra fonte de coleta de dados. Neste, buscamos informações tais como: idade, diagnóstico, terapêutica, história de recidivas, tempo de tratamento e prognóstico. Esses dados auxiliaram na compreensão da vivência e o contexto social do câncer infantil.

O processo de coleta foi realizado pelo próprio pesquisador, no período de fevereiro a setembro de 2006. As entrevistas complementadas pela observação foram realizadas nos domicílios dos participantes, de acordo com suas disponibilidades. Tal etapa ocorreu num clima de informalidade, geralmente nas salas dos domicílios.

3.7. Análise dos dados

Os dados foram analisados a partir do referencial das relações de gênero e embasados nos pressupostos da abordagem geral indutiva proposta por Thomas (2003). Essa abordagem consiste em um procedimento sistemático para analisar dados qualitativos, guiado por objetivos específicos. Na abordagem geral indutiva, os resultados da pesquisa emergem dos temas freqüentes, dominantes ou significantes inerentes aos dados brutos.

Os seguintes procedimentos foram usados para a análise geral indutiva de dados qualitativos:

- 1) preparação de arquivos de dados brutos; a entrevista, a observação e os dados dos prontuários foram organizados de forma complementar. Todo o texto recebeu um formato comum (tamanho de fonte e margens). Foi realizada uma primeira leitura do material empírico (decorrente da entrevista, da observação e do prontuário) com o objetivo de corrigir erros grosseiros da língua portuguesa, com a preocupação de não modificar as expressões básicas do texto e o seu significado;
- 2) o texto produzido foi lido repetidamente com a finalidade de permitir familiaridade com o conteúdo, verificando semelhanças, diferenças e detalhes das narrativas, o que possibilitou a elaboração dos códigos;
- 3) criação de sub-categorias e categorias ou temas: as sub-categorias ou sub-temas foram criadas a partir dos códigos ou frases originais usadas em segmentos de texto específicos. Os temas foram derivados da leitura cuidadosa dos depoimentos, da organização dos sub-temas e guiada pelos objetivos específicos do estudo;
- 4) superposição de códigos e textos não codificados: nesta abordagem, existe a possibilidade de um segmento de texto ser codificado em mais de uma categoria e partes do texto pode não ser codificada para nenhuma categoria, sendo tal fato evidenciado em nosso estudo ;
- 5) revisão continuada e refinamento do sistema de categoria. Nesta etapa da análise geral indutiva, o pesquisador procura dentro de

cada categoria por subtópicos, incluindo pontos de vista contraditórios e novos *insights*. Seleciona citações apropriadas que transmitam a essência da categoria.

Para Thomas (2003), o resultado de uma análise indutiva é o desenvolvimento de categorias ou temas dentro de um modelo ou arcabouço que sumariza os dados brutos e os converte em categorias.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1. Conhecendo os participantes do estudo

Neste capítulo apresentamos, em um primeiro momento, a caracterização dos participantes (pais e mães) e das crianças e adolescentes que fizeram parte deste estudo. As informações foram coletadas nos prontuários das crianças e adolescentes que vivenciam a experiência do câncer infantil e também foram resultantes das entrevistas e das observações registradas no diário de campo. Essa caracterização retrata alguns aspectos do mundo vivido pelos pais (pai e mãe), no cuidado de uma criança ou adolescente com câncer.

A linguagem utilizada pelos pais reflete alguns aspectos do contexto sócio-cultural no qual estão inseridos. Os depoimentos, por vários momentos, estão revestidos por metáforas. Essa forma singular de comunicação, que dá sentido ao mundo vivido, está presente no dia a dia de muitas famílias de diferentes extratos sociais. Devido a essa característica peculiar, procuramos nas narrativas recortes que representassem a experiência de ter um filho com câncer. Nessa perspectiva, optamos por identificar as famílias por nomes de pedras preciosas, pois estas apresentam duas características básicas que nos levaram a fazer tal comparação. A primeira, o próprio nome já indica, são minerais preciosos, ou seja, de alto valor econômico, que muitas vezes dependendo das suas características físicas, são impossíveis de quantificar financeiramente. Um pai ou uma mãe, salvo exceções, têm os filhos como o bem mais precioso. Se perguntarmos para um pai ou uma mãe qual o valor de um filho, ambos não conseguem quantificar monetariamente, pois dentro de um padrão de normalidade a vida humana não tem preço, como foi relatado por um pai desse estudo: [...] *perder algo muito importante como um filho não tem preço* (Arnaldo).

A segunda característica está relacionada ao aspecto físico das pedras preciosas, ou seja, o grau de dureza. O mundo vivido por famílias que possuem crianças ou adolescentes com câncer apresenta realidades diferentes em relação aos aspectos culturais, econômicos e sociais, entretanto é interligado por uma experiência em comum: a vivência do processo diagnóstico e terapêutico do câncer, revestido pelo estigma de ser uma doença grave e causa de sofrimento e dor.

Encontramos, nas entrevistas, depoimentos que exemplificam esta realidade: [...] *é muito difícil, [...] é muito duro (Silas, José).*

No entanto, como os participantes do estudo são seres conscientes, providos de alma, sentimentos, não seria apropriado identificá-los nominalmente com nomes de pedras. Assim, para manter o princípio do anonimato, escolhemos identificar os participantes com nomes fictícios, respeitando-se as iniciais dos seus próprios nomes.

Família Berilo

Esta família é constituída pelo pai, pela mãe, e por três filhos. O pai - Antônio - tinha 31 anos, branco, professava ser católico, trabalhava como pedreiro em período integral e possuía o ensino básico completo. A mãe - Nair - tinha 31 anos, branca, relatou ser católica, do lar e ter o ensino médio incompleto. Relataram uma renda familiar de um salário mínimo². A filha doente - Tereza - tinha quatro anos, com Leucemia Linfóide Aguda, diagnosticada um mês após apresentar os primeiros sinais e sintomas (palidez, manchas pelo corpo, dor nas pernas, aumento abdominal). Foi submetida à quimioterapia e, no ato da entrevista, estava há 20 meses em tratamento, com ausência de recidiva. Possui mais dois irmãos, um menino de nove anos e uma menina de sete anos.

O nosso primeiro contato foi com a Nair, que estava de acompanhante durante uma das internações da Tereza no hospital. Conheci o Antônio somente ao realizar a entrevista.

Cheguei no endereço combinado, em um domingo, por volta das 14 h 50 min. Nair convidou-me a entrar e falou que Antônio não tinha chegado ainda porque ele conseguiu um "bico" naquele dia, mas logo viria para casa. Observei que a casa tinha dois cômodos, um quarto e um banheiro, as paredes da casa não tinham reboco nem pintura. O quintal era cimentado, com uma cobertura, onde ficava uma geladeira, um fogão, uma pia e um tanque. Passados alguns instantes as crianças saíram do quarto, todas vestidas, com os cabelos penteados e as roupas limpas. Perguntei se eles moravam há muito tempo em Ribeirão Preto. Nair respondeu que há dois anos, que vieram da Bahia e me informou que seu irmão doou o terreno e construiu a "casinha", para que eles pudessem morar em Ribeirão Preto e ter

² Salário mínimo valor de referência 2006-R\$ 350,00 – IBGE – Pesquisa Nacional por amostra de domicílio. www.ibge.gov.br.

condições de tratar da filha com câncer. No meio de nossa conversa, Antônio chegou, vindo do trabalho. Iniciei a entrevista com a apresentação dos objetivos do estudo e do termo de consentimento livre e esclarecido, o qual foi assinado. A entrevista foi realizada primeiro com o Antônio e o tempo de duração foi de 35 minutos; logo em seguida, com a Nair, com duração de 15 minutos. Durante a entrevista com o Antônio, as crianças ficaram com a Nair dentro do quarto, contudo no período que fazia entrevista com a Nair, a filha doente e a outra menina ficaram brincando no quintal, tendo que ser chamada a atenção por vários momentos, pois corriam o risco de se ferir, ao tentar subir em um tanque de lavar roupas. Percebi que, mesmo autorizando a gravação, o aparelho a incomodava.

Família Topázio

Esta família é constituída pelo pai, pela mãe, e por duas filhas. O pai – Arnaldo - tinha 38 anos, branco, católico, pedreiro, horário de trabalho integral, possuía o ensino médio incompleto. A Mãe – Lúcia - tinha 43 anos, branca, católica, do lar, possuía o ensino médio completo. Relataram renda familiar de dois salários mínimos. A filha – Dalva - tinha 15 anos, com tumor do Sistema Nervoso Central - Astrocitoma, diagnosticado dois meses após os primeiros sinais e sintomas (muita sonolência, cefaléia, irritação, inapetência e vômitos). Foi submetida à quimioterapia e a extirpação de tumor de sistema nervoso central, desenvolvendo diabetes – seqüela da cirurgia. No ato da entrevista, estava em tratamento há quatro anos, com ausência de recidiva. Possui uma irmã com idade de 13 anos.

O primeiro contato com a família foi na unidade de internação do hospital, onde conheci a Dalva e a Lúcia. Como na família anterior, fui apresentado ao pai – Arnaldo, somente no dia da entrevista. Cheguei às 19 horas para a entrevista; Lúcia me recebeu e disse que Arnaldo ainda não havia chegado. A casa era alugada, de alvenaria, com vários cômodos, paredes pintadas e piso frio. Sentei em um sofá junto com a Dalva, a Lúcia sentou em uma poltrona à frente. Comecei perguntando como a Dalva estava se sentindo? Elas me disseram que estava passando bem, que toda semana estava fazendo fisioterapia no HCFMRP-USP e que estava bem nos estudos. Perguntei para a mãe se ela trabalhava; ela disse que não trabalhava fora, mas vendia livros de uma editora católica. A Dalva relatou uma viagem que fizera com seus pais e outras crianças e adolescentes, juntamente com os respectivos pais para São Paulo, quando foram premiadas pelo GACC. Conversamos sobre a viagem

de ônibus, sobre a hospedagem em um hotel cinco estrelas, sobre passeio no *shopping* e no parque de diversão. Passados uns vinte minutos, Arnaldo chegou e demos início à entrevista. Foram apresentados os passos da entrevista, lido o termo de consentimento livre e esclarecido; após, procederam à assinatura. Já havia explicado que a entrevista seria primeiro com o pai e depois com a mãe; assim, a Lúcia saiu da sala e foi para a cozinha. A Dalva permaneceu na sala durante a entrevista, ficou atenta a todas as perguntas, não interrompeu em nenhum momento; algumas vezes ria, outras vezes, acenava com a cabeça confirmando o que o Arnaldo dizia.. Durante a entrevista, o Arnaldo ficava a maioria das vezes olhando para a frente e, esporadicamente, olhava para mim. Por algumas vezes, os olhos ficaram úmidos. Em suas respostas, sempre olhava para a Dalva. A entrevista durou 70 minutos e ao terminá-la, como já era tarde, remarcamos o encontro com Lúcia.

No dia combinado, durante o período da tarde, encontrei Lúcia sozinha: então, perguntei se queria começar a entrevista ou queria esperar a filha. Disse para começarmos. A entrevista teve duração de 50 minutos e, em alguns momentos, ela chorou.

Família Esmeralda

Esta família é constituída pelo pai, pela mãe, e por dois filhos. O pai – Ari - tinha 33 anos, negro, católico, trabalhador rural, horário de trabalho integral, possuía o ensino básico incompleto. A mãe – Márcia - tinha 36 anos, negra, evangélica, do lar, possuía o ensino básico incompleto. Relataram renda familiar de dois salários mínimos. O filho – Afonso - tinha seis anos, com tumor do Sistema Nervoso Central - Meduloblastoma, diagnosticado após três meses dos primeiros sinais e sintomas (crise convulsiva, salivação, desvio ocular e olhar parado). Foi submetido à quimioterapia, radioterapia e ressecção do tumor de sistema nervoso central. No ato da entrevista estava em tratamento há um ano e seis meses, com ausência de recidiva. Possui um irmão com idade de nove anos. Esta família já passou pela experiência de perda de dois filhos: um com um mês de vida, devido a um problema cardíaco e, outro, com seis anos, com diagnóstico de Leucemia.

Nosso primeiro encontro foi com a Márcia, durante a internação do Afonso no hospital. O encontro com Ari aconteceu somente no momento da entrevista. A entrevista foi realizada numa cidade a 55 Km de Ribeirão Preto. Cheguei no horário marcado, num domingo às 15 horas; a família residia em uma chácara. Ari foi muito

receptivo; inicialmente me mostrou a chácara, as plantações, os maquinários e me explicou todo o processo de fabricação de pinga, pois era responsável por manter um alambique funcionando. Ele me explicou todas as fases, desde a colheita da cana, a moenda, a fervura, a destilação, o armazenamento e a distribuição. Depois me levou até um barracão, onde se encontrava a avó da criança; sentamos ao redor de uma grande mesa de madeira. A Márcia chegou, foram dadas as explicações sobre os passos da pesquisa. Foi feita a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido, registradas as informações sócio-econômicas. Iniciei a entrevista com Ari. Houve momentos em que ele chorou, principalmente ao falar sobre a morte do outro filho por leucemia. No meio da entrevista, fomos interrompidos com a chegada dos donos da chácara. O Afonso também veio até o local em que estava sendo realizada a entrevista, Ari disse que ele era esperto e estava bem de saúde. A entrevista teve a duração de 50 minutos. Na sequência, comecei a entrevista com Márcia, que também apresentou momentos de choro. A duração da entrevista foi de 60 minutos.

Família Diamante

Esta família é constituída pelo pai, pela mãe, e por três filhos. O pai – Silas - tinha 54 anos, branco, católico, pedreiro, horário de trabalho integral, estava desempregado, possuía o ensino básico incompleto. A mãe – Cleuza - tinha 53 anos, branca, católica, babá, horário de trabalho integral, ensino superior incompleto. Relataram renda familiar de três salários mínimos. A filha – Jéssica - tinha 17 anos, com diagnóstico de tumor ósseo - Osteossarcoma em tíbia - diagnosticada três meses após os primeiros sinais e sintomas (dor e edema no joelho). Foi submetida à quimioterapia e cirurgia do tumor, no ato da entrevista, estava em tratamento há 12 meses. Em decorrência de recidiva, seis meses após a realização da entrevista, foi submetida à amputação de membro inferior e a metastectomias pulmonares. Possui dois irmãos, um de 30 anos, casado, e, outro, de 28 anos, solteiro.

O primeiro contato com a família ocorreu quando Silas e a Jéssica passavam por um episódio de internação, Fiquei conhecendo Cleuza posteriormente, por telefone, a qual mostrou-se interessada em participar do estudo. A entrevista foi realizada num domingo, em Ribeirão Preto. Iniciei a entrevista com a apresentação dos objetivos da pesquisa e da estratégia a ser utilizada para coletar os dados. Foi

feita a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com a assinatura em seguida.

Da sala do apartamento via todos os cômodos, porque não existe divisória entre a sala e a cozinha, os cômodos são pequenos, estavam organizados e limpos, as paredes não são pintadas, estão no cimento liso. Silas optou por fazer algum tipo de "bico" para ter condições de acompanhar o tratamento da filha durante o dia; por sua vez, Cleuza, a acompanhava à noite, pois durante o dia cuidava de até 30 crianças, o que provia o sustento da família. A entrevista com Silas durou 40 minutos; Jéssica ficou todo o tempo na sala, ouvindo; sua presença não atrapalhou as respostas do pai. Como se sentiu cansada, Jéssica foi para o quarto durante a entrevista com Cleuza; contudo a avó chegou e acompanhou boa parte da entrevista, que teve duração de 50 minutos. Ao término das entrevistas, ficamos conversando sobre outros assuntos, política, futebol, comida. Embora Silas não resida junto com Jéssica e com Cleuza, está sempre presente, fazendo, ou o café ou o jantar; e, quando Jéssica está internada, cozinha e leva para o hospital os alimentos preferidos da filha. Silas e Cleuza emocionaram durante o encontro; em alguns momentos choraram silenciosamente. Como Silas não residia junto com Cleuza e Jéssica, mas morava com uma outra mulher e com um enteado em um Bairro próximo ao meu, dei-lhe uma carona, ao retornar para a minha residência.

Família Jaspe

Esta família é constituída pelo pai, pela mãe, e por dois filhos. O pai – Pedro - tinha 52 anos, branco, católico, comerciante e corretor de imóveis, horário de trabalho integral, possuía o ensino médio incompleto. Relataram renda familiar de três salários mínimos. A mãe – Amanda - tinha 35 anos, branca, católica, comerciante, horário de trabalho integral, ensino básico incompleto. O filho – Lucas - tinha cinco anos, com diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda de alto risco, diagnosticado após sete meses do aparecimento dos primeiros sinais e sintomas (palidez, emagrecimento, dor nos tornozelos e manchas avermelhadas pelo corpo). Foi submetido à quimioterapia e, no ato da entrevista, estava em tratamento há nove meses, sem sinais de recidiva. Possui uma irmã por parte de mãe com a idade de 14 anos.

O meu primeiro contato com a família foi com Pedro em uma consulta ambulatorial no hospital em que o Lucas fazia tratamento de câncer. Conheci a

Amanda, quando Lucas foi hospitalizado, devido a um quadro de neutropenia febril. A entrevista foi realizada numa cidade distante 110 Km de Ribeirão Preto. A família mora em uma casa própria de alvenaria, paredes pintadas e piso frio; ao lado da casa fica uma mercearia; ambiente de trabalho da Amanda e um dos meios de provisão financeira da família. A entrevista foi realizada na sala, em um ambiente de menor claridade, pois a porta ficou fechada. Iniciei a entrevista com a apresentação do objetivo da pesquisa, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e dos passos da entrevista. Primeiramente, fiz a entrevista com Pedro, durou 30 minutos; e, durante a realização da mesma, por vários momentos, este se emocionou, respondendo às perguntas baixinho, chegando por várias vezes a chorar. Ao realizar a entrevista com a Amanda, ela ficava o tempo todo com olhos fixos nos meus; respondia com clareza, e a entrevista durou 35 minutos.

Família Ouro

Esta família é constituída pelo pai, pela mãe, e por duas filhas. O pai – José - tinha 48 anos, branco, católico, feirante, horário de trabalho integral, possuía o ensino básico incompleto. A mãe – Silvia - tinha 50 anos, branca, católica, do lar, possuía o ensino básico incompleto. Relataram renda familiar de três salários mínimos. A filha – Ângela - tinha 16 anos, com diagnóstico de tumor ósseo - Osteossarcoma em Tíbia - diagnosticado dois meses após os primeiros sinais e sintomas (batida acidental do membro inferior na quina da cama com evolução de dor intensa e hematoma). Foi submetida à quimioterapia, radioterapia e cirurgia do tumor ósseo. No ato da entrevista estava em tratamento há 12 meses, com prognóstico de cura. A Sílvia relatou que já havia realizado uma cirurgia há dois anos para a retirada de um tumor cerebral evoluindo para uma paralisia unilateral temporária.

Conheci Sílvia e Angela no ambiente hospitalar, durante uma atividade de humanização, pois fazia parte da Companhia do Riso. José foi-me apresentado somente no dia da entrevista. Esta foi realizada em cidade distante 110 Km de Ribeirão Preto, no período da tarde, no mesmo dia em que realizei a entrevista com a Família Jaspe. José se mostrava muito ansioso, devido a uma experiência constrangedora anterior, ao receber o diagnóstico da filha por um profissional de saúde, pois a Silva não havia lhe comunicado do que se tratava a minha visita, apenas o informou que um enfermeiro viria conversar com ele sobre o tratamento da

filha. Após me apresentar, e informar os motivos do encontro, expliquei os objetivos da pesquisa, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do processo de coleta de dados o sr. José ficou calmo. A entrevista foi realizada em uma copa, ao redor de uma mesa, de forma tranqüila. Durante a entrevista, José me mostrou um quarto com um objeto muito significativo para ele (imagem de Nossa Senhora) com duas velas ao redor, fazendo alusão a esse objeto como apoio para o enfrentamento do tratamento da Ângela. José possui um "sacolão" e, aos domingos faz feira, provendo dessa maneira, o sustento familiar. O tempo de duração da entrevista com José foi de 55 minutos e, com Sílvia, de 50 minutos.

Família Olho de Tigre

Esta família é constituída pelo pai, pela mãe, e por três filhos. O pai – Ozório - tinha 48 anos, branco, católico, assessor de vendas, horário de trabalho integral, possuía o ensino médio incompleto. A mãe – Elvira - tinha 40 anos, branca, católica, agente de controle de vetores, horário de trabalho integral, possuía o ensino médio completo. Relataram renda familiar de cinco salários mínimos. A filha – Carla - tinha 12 anos, com diagnóstico de tumor abdominal - Wilms, diagnosticado um mês após os primeiros sintomas (dor lombar e aumento do volume do abdome do lado esquerdo). Foi submetida à quimioterapia e à nefrectomia oncológica, e no ato da entrevista estava em tratamento há dez meses, sem sinais de recidiva. Possui mais dois irmãos; uma, de 16 anos e, outro, de 18 anos.

Conheci primeiramente a Elvira em uma internação da Carla no hospital em estudo. Esse contato aconteceu no setor de internação de oncohematologia, ao realizar uma atividade lúdica – ensinar as crianças, adolescentes e seus respectivos acompanhantes a confecção de origami.

A família reside em Ribeirão Preto, em casa própria, de alvenaria, paredes pintadas e piso frio. Ao chegar à residência, fui recebido pela avó; e nossa conversa girou em torno do problema de saúde da neta e das vitórias conseguidas durante o tratamento. Passados uns 15 minutos, os pais chegaram e iniciamos a entrevista com explicações sobre os objetivos da pesquisa; a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido e discutida a estratégia de coleta de dados.

Ambos, Ozório e Elvira, se mostraram bem dispostos para a entrevista, bem informados e esclarecidos sobre o diagnóstico e tratamento. A filha saudável ficou na sala, em silêncio, ouvindo os 80 minutos de entrevista com o Ozório, o qual, em

alguns momentos se emocionou. Após o término dessa entrevista Elvira nos serviu suco. O tempo que durou a entrevista com Elvira foi de 70 minutos.

Família Ametista

Esta família é constituída pelo pai, pela mãe, e por dois filhos. O pai – Fábio - tinha 23 anos, branco, ateu, pintor, horário de trabalho flexível, possuía o ensino médio incompleto. A Mãe – Aline - tinha 27 anos, negra, católica, do lar, possuía o ensino médio incompleto. Relataram renda familiar de dois salários mínimos. O filho – Fernando - tinha três anos, com diagnóstico de tumor ósseo - Sarcoma de Ewing, diagnosticado dois meses após aparecer os primeiros sinais e sintomas("carocinho" do lado do tórax). Foi submetido à quimioterapia e cirurgia do tumor e, no ato da entrevista, estava em tratamento há nove meses, sem sinais de recidiva. Possui um irmão com quatro dias de vida.

O primeiro contato foi com o Fábio em uma internação do Fernando no hospital. Fábio era o principal acompanhante, porque Aline estava no terceiro trimestre de gravidez. Como era autônomo e atuava como pintor, tinha o horário flexível para acompanhar o tratamento do Fernando quando da hospitalização deste. A família mora juntamente com os avós paternos, em casa de alvenaria, pintura nas paredes e piso frio.

No dia da entrevista no domicílio, fui atendido por uma criança e uma senhora que se apresentou como Aline; eu não a conhecia; durante a internação do Fernando, entrei em contato apenas com Fábio. Ela me disse que o marido estava trabalhando e que iria se atrasar um pouco. Enquanto aguardava o Fábio, conversamos sobre os filhos e a gravidez do filho que estava no colo.

Quando Fábio chegou, começamos a entrevista, explicando, inicialmente, os objetivos e as estratégias de coleta de dados. Fizemos a leitura do termo de consentimento; na sequência, Aline saiu da sala para que pudessemos começar a entrevista, a qual durou 20 minutos.

Ao final da entrevista com Fábio, Aline solicitou que reagendássemos a sua entrevista, pois teria que sair para resolver uma questão. Continuamos a conversar, pois a avó do Fernando havia chegado e, como ela havia mencionado fazer parte do Movimento Sem Terra, conversamos sobre política, movimento feminista, questões de gênero e sobre trabalho. Ela até me emprestou duas cartilhas que abordavam questões de gênero.

No outro dia, no período da tarde, fiz a entrevista com a Aline, conforme sua disponibilidade, com duração de 25 minutos.

Família Sardônia

Esta família é constituída pelo pai, pela mãe, e por três filhas. O pai – Vitor - tinha 29 anos, negro, católico, motorista, desempregado, possuía o ensino básico incompleto. A mãe – Elma - tinha 26 anos, negra, católica, doméstica, horário de trabalho integral, possuía o ensino básico incompleto. Relataram renda familiar de dois salários mínimos. A filha – Telma - tinha três anos, com diagnóstico de tumor do Sistema Nervoso Central - Meduloblastoma, diagnosticado dois meses após o surgimento dos primeiros sinais e sintomas (crise convulsiva, estrabismo súbito a direita). Foi submetida à quimioterapia, à radioterapia e ressecção do tumor. No ato da entrevista estava em tratamento há dez meses, sem sinais de recidiva. Possui mais duas irmãs; uma, de seis anos e, outra, de um ano.

O primeiro contato com Vitor ocorreu durante a internação da Telma no hospital, por meio da mediação de leitura – projeto de humanização do hospital em estudo. Elma, eu a conheci somente quando ela chegou do trabalho no dia da entrevista.

A família mora em uma casa alugada, de alvenaria, paredes pintadas e piso frio, em um bairro da periferia de Ribeirão Preto. Ao chegar no domicílio, Vitor estava fazendo a limpeza da casa e me disse que a sua mulher ainda não havia chegado do trabalho. Como a nossa proposta era primeiro fazer a entrevista com o pai, iniciei as explicações sobre os objetivos da pesquisa e as estratégias de coleta de dados. Foi feita a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido, o qual foi assinado na sequência. Quando Elma chegou, foram feitas as apresentações, pois meu contato durante a internação da menina foi somente com Vitor. O tempo de duração da entrevista com Vitor foi de 50 minutos. Depois de finalizar esta entrevista, fiz o mesmo procedimento com Elma. Nesse momento, Vitor afastou-se um pouco da mesa, mas quis permanecer ouvindo a minha conversa com a Elma, e pelas respostas, percebi que a presença do Vitor não influenciou nas afirmações de Elma; a duração desta entrevista foi de 60 minutos.

Contexto sócio-econômico dos participantes do estudo

Os participantes foram adultos e adultos jovens com, idades entre 23 e 54 anos; 16 professaram ser católicos; um evangélico e, um, ateu. Das nove famílias do estudo, cinco tinham renda mensal igual a dois salários mínimos; três informaram três salários e apenas uma tinha renda igual ou superior a cinco salários mínimos. Em relação à escolaridade, nove participantes não completaram o ensino básico e, cinco, o ensino médio, um tinha o ensino básico completo; dois, o ensino médio completo e, apenas uma mãe, relatou ter o ensino superior completo. A baixa escolaridade pode ser o indicativo de desenvolverem atividades consideradas pouco qualificadas, tais como as de pedreiro, pintor, trabalhador rural, feirante, entre os homens; e, empregada doméstica ou exercer atividades no âmbito doméstico sem remuneração, entre as mulheres. A faixa etária dos filhos contempla a estipulada pelo Ministério da Saúde para crianças e adolescentes, ou seja, de 0 a 18 anos. Em nosso estudo, a faixa etária variou de três a 17 anos. Os dados indicaram uma similaridade com estimativas americanas e brasileiras, quanto aos principais tipos de câncer que acometem as crianças e ou adolescentes. Duas crianças foram diagnosticadas com leucemia; três, com tumores do Sistema Nervoso Central; três, com tumores ósseos e, uma, com tumor abdominal. O período de tratamento no ato da entrevista variava de oito a 49 meses. Todas as famílias moravam em bairros, em casas próprias ou alugadas, de alvenaria, com paredes pintadas, piso frio e boas condições de limpeza e organização; contavam com água encanada, energia elétrica, esgoto e asfalto.

Esses dados mostraram uma certa homogeneidade do contexto socioeconômico e cultural dos pais (mães e pais) participantes do estudo. Levando-se em consideração esse mundo vivido e as demandas do processo diagnóstico e terapêutico do câncer, todas essas famílias se mobilizaram na busca de cuidados oferecidos pelo sistema assistencial público, ou seja, pelo Sistema Único de Saúde.

4.2. A construção dos temas

A transcrição, organização e análise dos dados obtidos pelos diferentes instrumentos de coleta permitiram entender que a experiência de cuidado do filho com câncer não se restringe apenas aos momentos de crise, os quais, muitas vezes,

ocasionam uma hospitalização, mas os depoimentos mostraram uma trajetória árdua, anterior ao diagnóstico, na busca de solução do problema de saúde apresentado pelo filho. As narrativas também apontaram os recursos utilizados pelos pais (pai e mãe) para enfrentar o dia a dia do processo terapêutico. Nessa perspectiva, os dados foram organizados ao redor de núcleos temáticos: a experiência do itinerário diagnóstico e terapêutico; a construção de uma nova paternidade e estratégias de enfrentamento, que foram se conformando ao longo da análise, respondendo aos princípios da abordagem geral indutiva (THOMAS, 2003).

A seguir, apresentamos as reflexões sobre o primeiro núcleo temático com seus componentes.

4.2.1. A experiência do itinerário diagnóstico e terapêutico

Para a compreensão do processo diagnóstico e terapêutico, um conceito fundamental é o de trajetória da doença (STRAUSS et al., 1985). No âmbito do senso comum, tendo em vista o aspecto biológico, a terminologia utilizada ao se referir a esta produção de cuidados, é a de curso da doença, com os seus sinais e sintomas característicos. Já o conceito de trajetória ou itinerário da doença, inclui não apenas os aspectos fisiopatológicos da doença, mas também, as dimensões psicológicas, sociais, culturais, existenciais espirituais, juntamente com a organização do trabalho em saúde e, ainda, o impacto de tal trabalho sobre quem o realiza.

Dessa maneira, o itinerário diagnóstico e terapêutico do câncer infantil é o caminho percorrido pelos indivíduos (paciente e família), a partir do aparecimento dos primeiros sinais e/ou sintomas, a busca por atendimento nas várias instituições de saúde, desde a realização de exames laboratoriais, radiológicos ou de imagem, até a elucidação definitiva do problema de saúde que a família vivencia em um momento de facticidade. Assim, o itinerário diagnóstico e terapêutico em uma criança ou adolescente com câncer apresenta dois momentos bastante demarcados: o aparecimento dos primeiros sinais e/ou sintomas, que podem se apresentar abruptamente ou de maneira inespecífica, e o esclarecimento definitivo do diagnóstico.

O tema - a experiência do itinerário diagnóstico -- aponta o início da trajetória dos pais (pai e mãe) no processo diagnóstico e terapêutico do câncer infantil. Nessa etapa, ocorre alteração no estado de saúde da criança ou adolescente, com o

surgimento dos primeiros sinais e sintomas da doença, identificados na maioria das vezes no âmbito do feminino, ou seja, por mães ou avós, como também foi apontado em nosso estudo. Percebendo que o filho não está saudável, os pais (pai e mãe) têm a iniciativa de buscar ajuda profissional para entender o que está acontecendo com seu filho. Nesse ínterim, utilizam os serviços de saúde de sua comunidade, idas e vindas a pediatras e realização de exames laboratoriais e radiológicos mais simples. Com o passar do tempo, como o problema de saúde da criança ou adolescente não é solucionado, os pais (pai e mãe) então buscam centros especializados que apresentam recursos humanos, científicos e tecnológicos que possibilitam o diagnóstico definitivo e o início do tratamento.

A seguir, descreveremos de forma mais ampla cada um dos sub-temas relacionados a experiência do itinerário diagnóstico e terapêutico.

Manifestação dos primeiros sinais e sintomas

No processo de adoecimento, geralmente as enfermidades, iniciam com sinais e sintomas os quais indicam uma situação de não normalidade. No caso do câncer infantil, geralmente, os sinais e sintomas são inespecíficos, podendo estar relacionados a enfermidades próprias da infância. Os participantes do estudo relataram estes sinais e/ou sintomas:

[...] manchas no corpo, [...] boca ficou sem cor, [...] muita sonolência, [...] sentiu dores,, [...] começou a emagrecer, deixou de se alimentar e começou a vomitar, [...] chorava como se tivesse sentindo uma dor, [...] dor no joelho, [...] ele caía bastante, [...] ele estava branquinho, amarelo, pálido, [...] uma dor lombar³.

Como esses sinais e sintomas podem ser comuns na infância, os pais (pai e mãe) podem não relacioná-los necessariamente, a uma condição grave, como o câncer. Aliado a isso, Helman (2003) afirma que o significado de uma enfermidade é determinado, na maioria das vezes, por fatores sócio-culturais que, por sua vez, emitem sua própria linguagem de sofrimento relacionados à subjetividade de suas experiências. É por meio de fatores culturais que os seres humanos determinam quais sinais ou sintomas são percebidos como anormais ou normais. Também argumenta que a definição dos sintomas, no percurso de uma enfermidade, depende

³ As falas dos participantes foram transcritas sem indicação das características de oralidade ou correção gramatical.

do quanto este é considerado comum e da maneira como se enquadra nos principais valores de uma dada sociedade ou grupo.

Neste estudo, os relatos abaixo exemplificam esse contexto social e apontam sinais e sintomas próprios da infância e a sua não relação a uma doença grave como o câncer.

A mãe de uma criança que recebeu diagnóstico de Tumor Cerebral relatou:

[...] ele teve uma dor de cabeça e com vômito, eu achava que ele estava sentindo dor de cabeça porque brincava muito no sol; eu reclamava com ele: filho, pára de brincar no sol (Márcia).

Uma outra mãe cujo filho tem Leucemia, relatou:

[...] aí parou de andar, não andava mais, levei no ortopedista, achei que tivesse quebrado, machucado, alguma coisa assim (Amanda).

Uma participante do estudo, mãe de uma criança com Tumor Abdominal, mencionou:

[...] a minha filha apareceu com aumento na barriga e a princípio eu achei que fosse estômago cheio, alguma coisa desse tipo, não dei importância [...] alguns dias depois ela ligou para mim da escola me dizendo que estava enjoada, com dor de cabeça (Elvira).

Uma outra mãe relatou:

[...] ela começou a emagrecer, dormir muito, ela começou a ficar irritada, ela foi deixando de se alimentar, começou a vomitar, nada a gente relacionava com a dor de cabeça. Os médicos procuravam com outras coisas, outros exames, mas nada relacionado que ela tivesse um tumor na hipófise (Lúcia).

Sobre a manifestação dos primeiros sinais e sintomas, os pais (gênero masculino) relataram:

[...] minha filha tinha muita sonolência, ela não encompava, um dia ela sentiu dores e então levamos ela ao médico (Arnaldo).

[...] começou assim, eu percebi que entortou o olho dela, aí a gente vem acompanhando ela até agora (Vitor).

[...] minha filha começou com uma dor lombar, levamos duas vezes ao pronto socorro (Ozório).

Em todas as entrevistas, as mães apresentaram uma maior descrição, muitas vezes, de forma pormenorizada e evolutiva sobre os sinais e sintomas apresentados

pelos filhos, o que não ocorre com os pais (gênero masculino). Os relatos de uma mãe e de um pai ilustram essa diferença de resposta, como apresentado abaixo:

[...] ele caía bastante, às vezes a mãe pegava ele, ele gritava e sentia dor, eu (pai) já pegava e tinha medo dele sentir dor, aí levamos ele ao médico (Pedro).

A mãe, por sua vez, relatou da seguinte maneira:

[...] começou que ele estava branquinho, amarelo, pálido e com dor no tornozelo. Levei ao médico [...] curou anemia, ele [o médico] continuou tratando um tempo dele, aí parou de andar, não andava mais. Eu levei no ortopedista, achei que tivesse quebrado, machucado alguma coisa, aí não tinha nada, levei em outro médico, fez um monte de exames, lúpus, reumatismo, tudo negativo, fez hemograma e deu glóbulos brancos baixo. [...] o médico deu meticortem para ele tomar, a dor parava na hora que você dava o remédio, mas logo começava a doer de novo e o tornozelo ficou inchado e vermelho. [...] fomos no consultório lá em Ribeirão, levei o hemograma, pelos sintomas dele, a dor no tornozelo e os glóbulos brancos baixo, o médico falou que era Leucemia (Amanda).

Essas declarações estão relacionadas com as questões de gênero, pois as mulheres estão mais presentes no âmbito doméstico e, culturalmente, acredita-se que apresentam características inatas – instinto materno e que também devido ao processo de socialização, desenvolvem habilidades perceptivas e técnicas intrínsecas ao mundo do cuidado infantil. Para Medrado et al. (2005), nossa sociedade vê o ato de cuidar das crianças, das pessoas doentes, dos idosos, como "coisa de mulher". A arte de cuidar se apresenta quase como uma condição natural de ser mulher: ser mulher implica ser naturalmente uma boa cuidadora.

A busca pelo diagnóstico

Esta seção do nosso estudo registra a busca incessante dos pais (pai e mãe) e as idas e vindas, na tentativa de diagnosticar os problemas de saúde apresentados pelos seus filhos. Para os participantes, a iniciativa de buscar o atendimento médico, a fim de esclarecer a condição clínica de seus filhos, dependeu da experiência subjetiva de cada pai ou mãe em relação ao que é normal e anormal e do efeito dos primeiros sinais e sintomas no corpo físico e na vida social das crianças ou adolescentes. Para exemplificar:

[...] ele é sempre espertinho assim, mas quando começava [crise convulsiva] ele ficava meio bobo, parece que ele ficava fora de si. Foi quando a minha mulher começou levar ele ao médico[...] Aprofundar mais para ver o que estava acontecendo, foi aí onde descobriu o problema dele, depois de muitas vezes de nós irmos para Ribeirão (Ari).

[...] em cidade pequena você não tem tomografia, não tinha como fazer eletro [eletroencefalograma], a única coisa que a gente fazia era um ultrassom, porque ela reclamava de algumas dores, mas o diagnóstico não acusava nada. Aí o jeito é procurar um médico em outra cidade. Procuramos um clínico geral, porque achamos que era um quadro de clínico. [...] ele falou: eu acho que o caso dela é um caso de neuro. Ele disse que naquela cidade tinha três neuro. [...] conseguimos no mesmo dia a consulta, aí ele já examinou ela, já pediu internação, pediu a tomografia, no mesmo dia, aí no dia seguinte deu na tomografia que ela tinha um tumor. [...] mas o hospital não tinha recursos para fazer a cirurgia dela, ficamos procurando um na região, soube de uma vaga em Barretos, depois não deu certo, voltamos para nossa cidade. Ficamos esperando uma vaga no Hospital das Clínicas de São Paulo, mas como a gente não conseguia, meu cunhado disse, vamos pagar uma consulta em Ribeirão Preto. [...] a gente veio, passou por uma consulta particular, aí o médico encaixou a gente na USP [HCFMRP], em uma semana ela chegou, refez todos os exames, já marcou a cirurgia e operou na semana seguinte (Lúcia).

[...] eu estava trabalhando na fazenda e a minha esposa estava aqui em Ribeirão. Aí apareceu um carocinho no lado dele. Eu [pai] vinha de quinze em quinze dias para Ribeirão. Eu falei para ela [mãe] levar ele [filho] no postinho. Deu quinze dias, deu um mês e não tinha descoberto e o carocinho só estava crescendo (Fábio).

Os dados do nosso estudo mostram que, além da não relação dos sintomas a uma doença grave, a inespecificidade dos mesmos, a falta de conhecimento da fisiologia do câncer infantil por parte dos profissionais da saúde e a precariedade de recursos diagnósticos nas unidades de saúde, são fatores que podem atrasar ou dificultar a elucidação diagnóstica do câncer em crianças ou adolescentes, como pode ser evidenciado no relato de pais e mães:

[...] nós achamos que não era nada, até o doutor achou que não era nada, nem estava pensando nesse tal de câncer (José).

[...] no final, ela foi deixando de se alimentar, começou a vomitar, a ficar irritada, nada a gente relacionava com a dor de cabeça, os médicos procuravam por outras coisas, com outros exames, mas nada relacionado que ela tivesse um tumor na hipófise (Lúcia).

[...] levamos ao médico em Franca. Primeiro foi uma médica do SUS. Ela atendeu, perguntei o que era, ela disse que estava tudo bem, mas não estava, aí procuramos vários médicos pediatras em Franca e Batatais (Pedro).

[...] eu levei ele no postinho, perto de casa mesmo, eles fizeram um raio x, o médico não conseguiu identificar nada não. Aí eles encaminharam ele para o Hospital das Clínicas (Fábio).

[...] de uma hora para outra, a vista dela entortou, aí eu e meu cunhado levamos ela no médico, no postinho [...] o médico não via ela com a vista torta, mas eu via, eu falava para o médico que ela estava com a vista torta, ele falava: ela não está, aí ele marcou uma consulta para ela no Hospital das Clínicas (Elma).

De acordo com Kleinman (1988), a busca pelo serviço de saúde não acontece de forma aleatória; ela se dá mediante os sinais da perturbação, as crenças etiológicas e a maneira como o doente a interpreta. No caso dos participantes, a interpretação é dos pais (pai e mãe), além de dependerem dos recursos disponíveis.

Os depoimentos retratam que as unidades básicas de saúde foram a porta de entrada para o atendimento; contudo, elas mostraram-se ineficientes devido à inadequação dos recursos materiais e humanos, para atender a uma enfermidade tão complexa como o câncer infanto-juvenil.

Nossos achados corroboram a argumentação de Mendonça (2000) sobre o sistema de saúde brasileiro. Segundo o autor, a burocracia do sistema de saúde dificulta a busca por uma assistência médica, bem como o despreparo de alguns profissionais e a precariedade do sistema de saúde, em relação a recursos materiais adequados que dificultam a realização de um diagnóstico rápido e eficiente.

Nessa perspectiva, ações voltadas para o diagnóstico precoce são de fundamental importância para a resposta terapêutica. Diante de uma suspeita diagnóstica de câncer, a agilidade no encaminhamento deste paciente às instituições com adequadas condutas diagnósticas e terapêuticas irá refletir sobre a sua sobrevivência, sobre sua qualidade de vida e até mesmo sobre a obtenção da cura (BRASIL, 2002).

Com a continuidade ou agravamento dos primeiros sinais e sintomas, a família vive momentos de angústia em busca do diagnóstico. Os fatos acima mencionados retratam que o problema de saúde não foi esclarecido nas primeiras consultas. Sendo assim, como disse um participante, a família [...] *segue em frente (Márcia)*, em uma busca incessante e exaustiva, permeada por vários exames e consultas médicas. Os relatos mostram que somente após o encaminhamento da criança ou do adolescente para um centro especializado é que foi possível a elucidação do diagnóstico.

A espera pelo esclarecimento do diagnóstico foi permeada por sentimentos de angústia, de incertezas, de medo, que podem se intensificar, dependendo da demora na elucidação do diagnóstico. Os nossos achados apontaram que três famílias esperaram um mês; duas famílias aguardaram dois meses e, as outras quatro famílias ficaram na expectativa de um diagnóstico definitivo por um período de três, quatro, seis e sete meses. Essa variação de tempo esteve relacionada ao contexto sócio-cultural das famílias, incluindo a cidade de origem, haja vista que algumas famílias eram de outras localidades, além de Ribeirão Preto.

Segundo Rodrigues (2002), o diagnóstico precoce pode resultar em uma menor morbidade do tratamento. Quando diagnosticadas tardiamente, a maioria das neoplasias requer doses maiores de quimioterápicos, de radioterapia e de cirurgias

mutiladoras. Os dados sugerem a necessidade de uma efetiva intervenção por parte dos profissionais médicos e de instrumentos governamentais, a fim viabilizar o diagnóstico precoce do câncer infantil. A autora sugere a realização de campanhas de esclarecimento à população e a elaboração de programas de educação continuada para os profissionais de saúde, com ênfase no diagnóstico diferencial dos sinais e sintomas do câncer infantil.

A descoberta do diagnóstico

A revelação de um diagnóstico de câncer em uma criança ou adolescente, no contexto familiar, tem um impacto de uma bomba, como afirma uma das mães:

[...] já veio a bomba que ela estava com o tumor (Elma).

Sontag (1984) descreve que o processo de adoecer e a terapêutica de câncer estão revestidos de símbolos e metáforas tiradas da linguagem militar. Assim, as células do câncer são denominadas de invasoras, podendo a partir do tumor original, atingir regiões distantes do corpo – postos avançados (metástases). As modalidades terapêuticas, radioterapia e quimioterapia, também apresentam uma conotação militar. A radioterapia usa metáforas da guerra aérea, os pacientes são "bombardeados" com raios tóxicos, e a quimioterapia representa a guerra química. Considera-se que o corpo do paciente está sob ataque e o tratamento é o contra-ataque.

A metáfora "bomba" utilizada no depoimento acima, reflete o impacto do câncer infantil sobre a vida familiar. Concretamente uma bomba é um artefato bélico que causa uma transformação significativa ao atingir o alvo. O choque com o alvo ocasiona efeitos imediatos e também em longo prazo. A sua força de impacto desmorona estruturas consolidadas, à base de ferro e concreto, formando uma cratera no chão e um amontoado de destroços (BRASIL, 1986). Valle (1997) também compara a revelação do diagnóstico de câncer na criança à explosão de uma bomba. A comunicação do diagnóstico provoca profundas alterações, não só na unidade familiar, mas também na rede de relações com outras pessoas.

Os relatos abaixo mostram o impacto e as reações das mães e pais, ao receberem a comunicação de que possuem uma criança ou adolescente com câncer. As reações estão relacionadas à experiências anteriores e à maneira como o

médico revela o diagnóstico. Os relatos apontam o impacto físico, psicológico e emocional, ao atingir pais, mães e outros familiares.

Assim, um pai relata o efeito da revelação do diagnóstico sobre as suas demandas físicas e de trabalho; contudo, ao ser revelado que o problema de saúde de sua filha tinha um bom prognóstico, ele recobra as forças para lutar e enfrentar a trajetória do câncer infantil:

[...]. acabou comigo, senti quase tudo, perda de fome, falta de vontade de trabalhar, desânimo [...] mas depois que descobri que tinha solução para as coisas, deu mais força (Arnaldo).

O relato de um outro pai mostra que a revelação do diagnóstico de câncer provocou uma "lesão" no mais profundo do ser e, por mais que o ser humano tenha consciência de seus limites existenciais, não pensa que um dia poderá vivenciar algo na magnitude de ter um filho com câncer:

[...] a notícia quando aparece, é meio dolorida, ela machuca, ela atinge por dentro, você não imagina que isso vai acontecer contigo, que não é com você (Ozório).

Outras duas participantes deste estudo relataram que a descoberta do diagnóstico teve impacto em toda a família. Destacam também o estigma da morte, que permeia o contexto do câncer infantil:

[...] para mim foi um choque muito grande, para mim e para a família,, para todo mundo. [...] aí a gente seguiu em frente (Márcia).

[...] foi um choque [...] a primeira coisa que veio na minha cabeça foi que eu ia perder meu filho, porque câncer é uma doença terrível, a maioria dos casos não tem cura (Aline).

Os depoimentos dos participantes deste estudo, sobre a comunicação do diagnóstico à família, mostram o caráter impactante, potencializado pela possibilidade de morte. Para Carvalho e Perina (2003), a palavra câncer apresenta o estigma e a ameaça de uma morte antecipada, o que resulta em um intenso sofrimento por parte das pessoas envolvidas. Para Valle (1997), entretanto, o medo da morte não tem apenas uma conotação negativa. De acordo com a autora, o medo da morte do filho, que eclode no momento do diagnóstico e perpassa todo o período de tratamento, se constitui no pano de fundo e na mola propulsora para todas as decisões, pensamentos e sentimentos dos pais (mães e pais), durante o processo de cuidado do filho com câncer.

O depoimento abaixo mostra que embora, no ato da entrevista, já tivessem se passados dez meses de tratamento com quimioterapia e radioterapia, um pai relata que o efeito da revelação do diagnóstico perdurava até aquele momento e seus olhos verteram em lágrimas, ao reviver a trajetória em busca de um diagnóstico e o momento no qual lhe foi revelado que sua filha tinha câncer.

[...] foi chocante, e está sendo até hoje [olhos lacrimejando], a família está abalada. E graças a Deus a família está me dando força [chorando], nós estamos tocando a vida (Vitor).

A atitude desse pai, ao relatar a sua trajetória no processo diagnóstico e terapêutico do câncer infantil, possibilita discutir as questões de gênero. Esse comportamento parece não refletir o padrão histórico-cultural de comportamento esperado de um homem. Oliveira (2004) argumenta que do sexo masculino, em relação ao padrão de comportamento social, esperava-se atitudes de poder, domínio, força, coragem, firmeza, segurança, solidez, virilidade, ausência de medo, e muitas outras, descritas como qualidades em si, positivas. Contudo, acreditamos que essa atitude, regida por um profundo sentimento de dor, não se traduz em covardia, fragilidade ou mesmo feminilidade, mas, sim, significa o nível de angústia que essa condição crônica ocasiona no homem – pai, levando-o a exteriorizar uma das mais íntimas manifestações, o choro.

Um outro aspecto importante na revelação do diagnóstico, que influencia nas ações de cuidado, é o processo de comunicação entre o médico e a família. Os dados do presente estudo apontam que o processo de comunicação merece ser avaliado pelos profissionais da equipe multiprofissional, principalmente pela equipe médica, pois há relatos de que as informações foram transmitidas, de maneira precipitada ou de forma inadequada. Nessa perspectiva, os depoimentos ilustram a forma como foi revelado o diagnóstico e as reações dos pais (pai e mãe):

[...] o médico disse para mim que o tratamento dele iria ser com radioterapia e quimioterapia, fiquei muito abalada com tudo isso, porque eu já tinha vivido uma história parecida (Márcia).

[...] me chamaram e disseram que talvez podia amputar a perna da menina, fiquei assustado, a sorte que a minha pressão sempre foi boa (José).

[...] deram toda a atenção, foram super claros com a gente, no sentido de adiantar, não atrasar o tratamento. Foram sempre realista não omitindo nenhuma informação do problema que minha filha tinha, da saúde, que precisava correr atrás, o ontem, não o hoje, o ontem (Ozório).

[...] nós vamos tirar, é um tumorzinho que não vai dar nada [fala do médico]... tirou e mandou para biópsia e quando chegou a biópsia ele [o médico] viu que era câncer. Ele deu uma notícia muito triste para gente. E que aqui [cidade de origem] não tinha tratamento e o único caso, se ficasse aqui [cidade de origem], era amputar, o único recurso, e que o câncer era muito agressivo, não podia deixar, tinha que ser muito rápido porque ele poderia passar para outros órgãos (Sílvia).

[...] eu acho assim, eles [a equipe multiprofissional] têm excesso de preocupação, graças a Deus por isso. Mas, a única coisa que eu acho é que teve alguns médicos que falaram alguma coisa para minha filha, que eu prefiro que falassem para mim, por que eu vou contar, eu não vou esconder, eu não vou mentir, mas eu prefiro contar por que eu sei o jeito que eu vou falar, justamente para não traumatizar ela [filha]. Teve um médico que chegou para ela [filha], no princípio, que ela estava com compressão na coluna, tumor estava muito grande, estava comprimindo a coluna, ela estava tendo dor na perna. E um médico chegou pra ela e disse que ia precisar operar da coluna, pra fazer uma raspagem e que ela corria o risco de até não andar mais. Ela ficou três dias sem falar comigo e não falava com ninguém. Por isso que eu falo que eu tenho muito cuidado em falar as coisas pra eles [filhos]. Eu falaria a mesma coisa, mas de maneira diferente, e outra, muitas vezes eu espero ela me perguntar as coisas. [...] Teve um dia a noite que ela estava deitada na cama comigo e começou a conversar, perguntando sobre o que ela tinha, então já fazia uns dez dias [tratamento], foi onde eu contei pra ela que o que ela tinha era câncer. É isso que eu tenho, mãe? É, isso que você tem [diminuiu a entonação da voz e silêncio]. A impressão que eu tive, que pelo jeito que eu falei com ela, ficou preocupada, lógico, mas assim, natural, não foi uma coisa que deixou ela desorientada. [...] principalmente no caso de criança, os médicos deveriam ter um pouquinho mais de cuidado com o que [a informação], o jeito que eles falam as coisas, está certo que há mães e mães, mas mesmo que você tenha que falar diretamente com as crianças, independente se ela tem oito anos [a filha tinha 12 anos] ou se ela tem dezessete anos, eu acho que você tem que ter um certo cuidado no falar, você tem que saber como falar isso, você tem que saber como lidar, porque é uma cabecinha que está em formação, então você não pode deixar essas crianças assustadas. Eu soube conversar com minha filha (Elvira).

O discurso dessa mãe nos faz refletir sobre o papel do profissional de saúde, ao passar uma informação ao paciente ou familiar, especialmente, quando irão enfrentar uma doença cheia de estigmas como o câncer.

Para Helman (2003), há dois aspectos a serem considerados na relação médico-paciente: um contexto interno, referente a experiências anteriores, expectativas e pressupostos culturais, modelos explicativos e preconceitos que cada indivíduo traz consigo para o encontro clínico e um contexto externo, que inclui o ambiente real no qual este encontro acontece e as influências sociais que agem sobre cada um dos envolvidos no processo.

Estudo realizado por Silva (2005), sobre o impacto da revelação do diagnóstico de câncer, mostrou que, embasado em um modelo clínico, o médico é responsável pelo processo de comunicação do diagnóstico, o que também foi apontado em nosso estudo. Entretanto a mesma autora argumenta que a forma de passar a informação variou de acordo com as situações e com o estilo pessoal, demonstrada na maneira do profissional falar, nos rituais utilizados para dar a notícia e no contexto em que ocorreu a informação.

Aliada a isso, a revelação do diagnóstico pelo médico está respaldada no artigo 59º do Código de Ética, que declara ser vedado ao médico deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento (CFM, 1988). Como o nosso estudo foi realizado no contexto do câncer infantil, o profissional médico é responsável por revelar o diagnóstico, informando, na maioria das vezes, primeiramente à mãe, ao pai e, à própria criança ou adolescente, era relatado posteriormente, por meio do próprio médico ou da mãe.

Nos depoimentos, observamos que houve distintas formas de comunicar o diagnóstico, o que pode ter sido influenciado pelos padrões culturais desses profissionais. A maneira como a informação é passada caracteriza a relação futura entre o médico e o paciente. O tom frio e distante, rápido e direto, não se preocupando com as necessidades de comunicação do seu interlocutor, ao informar ao outro o que ele está apresentando, parece tornar o processo de revelação diagnóstica uma atividade puramente mecanizada (SILVA, 2005).

É importante perceber que os médicos, como indivíduos, fazem parte de uma família, comunidade, religião ou classe social e carregam consigo uma gama de idéias, pressupostos, experiências, preconceitos que podem interferir na sua atuação profissional. Silva (2005) observou que, para alguns pacientes, a forma de comunicação do diagnóstico acrescentou grande tensão emocional, apontando a inabilidade em revelar o diagnóstico, bem como a necessidade de melhores habilidades comunicativas.

Em nosso estudo, os depoimentos também mostraram um aumento da tensão emocional no momento da revelação do diagnóstico. Assim, é necessário que o profissional faça uma adequação da linguagem ao contexto cultural dos pais e mães, a fim de cumprir o seu papel em comunicar o diagnóstico e para que a mensagem seja eficazmente compreendida.

Estudos indicam que a revelação do diagnóstico deve ser realizada de forma honesta, clara e compreensiva, deve favorecer tempo para perguntas, evitar eufemismos, jargões e, ao mesmo tempo, não deve ser evasiva, e muito menos invasiva (ALMEIDA, 2003; MATTOS; MENDONÇA; RUBINI, 2003; MICELI, 1998; PETRILLI et al., 2000).

Françoso e Valle (2004) fizeram uma tradução das orientações sobre a comunicação do diagnóstico, propostas pela Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica – SIOP. Nesse documento é destacado que o momento da comunicação

do diagnóstico deve ser mais que uma entrevista; constitui-se na primeira etapa do processo comunicativo e das relações que envolvem toda a equipe profissional e a família. O nível de ansiedade da criança e de sua família, no momento da revelação do diagnóstico, é muito alto; assim, a necessidade de informações e a capacidade de compreensão são bastante variáveis. Na comunicação do diagnóstico, o plano terapêutico deve ser informado com o objetivo de atender as demandas do paciente e de sua família, promovendo confiança na equipe profissional.

Farançoso e Valle recomendam, ainda, que a comunicação deve ser acompanhada de um texto escrito ou de uma gravação com informações essenciais sobre a patologia e o seu respectivo prognóstico. A revelação do diagnóstico deve ocorrer em um local privativo e em circunstâncias apropriadas para a discussão de um tema difícil e doloroso. Deve-se abordar uma visão geral sobre a doença, os tipos de terapêutica e o prognóstico. Em encontros posteriores, devem ser abordados aspectos da rotina de vida da criança, tais como: medicação monitorada, a manutenção de um estilo de vida normal da criança e de sua família, continuidade da vida escolar e social da criança, o enfrentamento e os perigos em potenciais, as dinâmicas familiares (ex: vida conjugal, a divisão de papéis, os irmãos), as relações da criança e os problemas práticos (transporte, seguros e finanças).

Em relação à criança, deve-se desenvolver um protocolo similar, com atenção às particularidades de idade e nível de desenvolvimento. Deve trazer à tona questões e preocupações da criança em relação ao processo de câncer infantil. Segundo o documento, essa comunicação deve acontecer em ambiente separado dos pais. As orientações devem ser interpessoais, levando-se em conta as características culturais, as situações médicas, as dinâmicas familiares, os recursos e habilidades dos pais (pai e mãe), das crianças e dos membros da equipe multiprofissional. Essas orientações propiciam informações completas às famílias; encoraja respeito mútuo e confiança, permitindo que a criança e sua família compartilhem suas preocupações e dúvidas, possibilitando um envolvimento da equipe, da criança e sua família, enquanto parceiros no cuidado à criança e ao adolescente com câncer (FRANÇOSO; VALLE, 2004).

Acreditamos que essas sugestões possam contribuir de maneira significativa para uma comunicação terapêutica adequada em um momento tão difícil para o paciente e sua família – a revelação do diagnóstico do câncer infantil.

Embora as argumentações de Marques et al. (2006) estejam relacionadas à revelação do diagnóstico de adolescentes com HIV/AIDS, elas são pertinentes ao contexto do câncer na infância e adolescência. Os autores argumentam que esse é um momento especial no processo de atenção à saúde de crianças e adolescentes e de suas famílias. Mostra-se como um elemento essencial para a elaboração e planejamento da terapêutica, pois possibilita referenciais de evolução e prognóstico, permitindo-se interferir ativamente sobre aspectos evitáveis da vulnerabilidade desses sujeitos ao adoecimento ou sofrimento desnecessário. A revelação do diagnóstico assume particularidades, quando refletida a partir do ponto de vista dos pacientes e dos cuidadores.

Lima (2002), em estudo sobre a experiência de pais (pai e mãe) de crianças e adolescentes com câncer durante a fase de cuidados paliativos, encontrou relatos sobre diferentes abordagens dos profissionais, envolvidos no cuidado. Segundo os pais, alguns profissionais foram mais terapêuticos do que outros, de acordo com a forma de atuação, de estabelecimento de comunicação e vínculo, de suscitarem maior confiança, no alívio de tensões e preocupações. Nesse estudo, identificou-se a comunicação como um fator importante de suporte quando feita de forma eficiente e motivo de desconforto ou estresse, como foi evidenciado também em nosso estudo, quando conduzida de maneira inadequada.

Nessa perspectiva, a situação ideal é estabelecer comunicação aberta entre a equipe multiprofissional e a família (incluindo criança ou adolescente) e entre a própria família, respeitando os diferentes estilos culturais e as preferências individuais de cada pessoa envolvida no processo comunicativo (FRANÇOSO;VALLE, 2004).

Dessa forma, a organização do processo de trabalho a partir de equipes multiprofissionais pode ser um recurso importante. No caso da proposta Grupo de Apoio à Criança com Câncer do HCFMRP-USP, os profissionais são orientados de que a família e a criança devem receber a informação, o mais rápido possível, sobre o diagnóstico e sobre o tratamento, sendo que esta deve ser transmitida de forma clara e adequada, ao nível de entendimento das pessoas envolvidas (VALLE, 1997).

Um outro aspecto significativo relatado por uma mãe, foi a ausência do pai, quando o médico revelou o diagnóstico, ou quando ia passar alguma informação durante o tratamento da filha:

[...] eu queria ele [o pai] do meu lado, para ouvir tudo o que os médicos falavam, e ele nunca estava do meu lado. Ele ia ao hospital todo dia, ele me acompanhava, ficava com minha filha [...] mas quando os médicos iam falar comigo, um monte de coisas para mim, ele não estava, ele estava trabalhando. Eu queria que ele tivesse comigo, não precisava falar nada, não precisava fazer nada, mas que tivesse ali. [...] a presença dele [do pai] perto de mim, era muito mais importante do que qualquer atitude que ele tomasse (Elvira).

O depoimento dessa mãe revela o quanto é significativo que o marido estivesse ao seu lado. A sua presença nos momentos críticos do processo diagnóstico e terapêutico se mostra de fundamental importância. Demonstra o desejo oculto de compartilhar o peso dessa carga de sofrimento, que é o da experiência de lidar com o filho com câncer.

Os achados do nosso estudo retratam atitudes, por parte dos pais e das mães, que refletem as questões de gênero. Os depoimentos ilustram que a mãe é a porta-voz das informações sobre o câncer no contexto familiar.

[...] a minha mulher explica muita coisa para mim, ela sabe mais porque ela vai mais [no ambulatório, no hospital] (Arnaldo).

[...] em primeiro lugar, eu gostaria de deixar claro, eu não sei explicar direito pelo fato do trabalho, da função do meu trabalho, a minha mulher que tomou conta dessa parte (Ari).

O tratamento

Posteriormente ao aparecimento dos primeiros sinais e sintomas e à incessante busca pela revelação diagnóstica, as famílias de criança ou adolescente com câncer defrontam-se com outros desafios, como o tratamento. Essa fase também é difícil, pois requer a mobilização da família para a tomada de decisões, as quais têm repercussões de ordem econômica e social, podendo até alterar toda a dinâmica familiar.

Os primeiros passos em direção ao tratamento são relatados por alguns participantes, como um caminhar rumo ao desconhecido, permeado por incertezas e sofrimento, evidenciados nos relatos abaixo:

[...] no começo, eu não entendia nada, não sabia nada (Amanda).

[...] eu não conhecia esse tipo de doença, lá para nós [cidade de origem] não existe esse tipo de doença. A primeira para nós foi essa, aí nós estamos conhecendo agora esse tipo de doença (Antônio).

[...] no começo a gente sofre um pouco por que não tem como saber lidar com a doença eu não tinha noção do que é [...] tumor para mim não era câncer. Hoje não, hoje eu sei que tumor é um câncer e que tem vários

tipos, hoje eu tenho um conhecimento mais profundo [...] como lidar, como tratar, como a doença está reagindo... antes a gente tinha medo do médico, ficava com aquele certo receio. Hoje não, a gente chega, conversa, fica mais a vontade, se tiver alguma dúvida eu vou lá, quero ver, quero conversar (Arnaldo).

O tratamento do câncer infanto-juvenil é complexo, exige instituições especializadas, com recursos humanos e tecnológicos adequados. Contudo, a oferta de serviços para a terapêutica oncológica – Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) - mostra uma distribuição geográfica com déficit expressivo em regiões interioranas brasileiras (BRASIL, 2002).

Assim, a realidade dos serviços de saúde e a especificidade do tratamento do câncer infanto-juvenil, foram aspectos mencionados por pais e mães ao lembrarem o início do tratamento como um momento difícil e que nas suas palavras [...] *tiveram que deixar tudo para trás (Márcia)*, em busca de centros especializados. Os depoimentos exemplificam mudanças de cidade, necessidade de deixar para trás os demais familiares, amigos e trabalho. Outras famílias decidiram por reconstruir as suas vidas, nesse novo contexto geográfico, no caso a cidade de Ribeirão Preto:

[...] para mim foi muito difícil. Sair da cidade onde eu saí para vir para cá, só por causa dela, foi difícil mesmo. Tinha dia que dava vontade de ir embora, se a gente não pensasse nela já tinha ido embora (Antônio).

[...] o fato da gente sair da cidade da gente e vim pra outra cidade, é muito difícil (Nair).

[...] nós mudamos de cidade, nós mudamos de casa, nós não pagávamos aluguel, aqui a gente paga aluguel. O ritmo do meu serviço era outro, lá [cidade de origem] eu trabalhava menos, aqui eu trabalho mais (Arnaldo).

[...] eu nunca imaginava morar em uma cidade do tipo de Ribeirão Preto, nunca tinha me visto morando aqui. Foi tudo muito rápido, se tivesse pensado a gente não tinha mudado... veio a doença dela, veio o tratamento, a gente largou tudo para tratar dela (Lúcia).

Uma outra situação relatada foi a da Família Esmeralda, que vivenciou a facticidade de ter dois filhos com câncer, um com Leucemia, que havia morrido e, outro, com Tumor Cerebral. A experiência com este segundo filho levou a família a tomar uma decisão definitiva, quanto a fixar residência em uma cidade circunvizinha a Ribeirão Preto, local onde é realizado o tratamento do seu filho:

[...] nós pesamos em voltar [terra natal], mas antes dos dois anos apareceu o primeiro problema [do segundo filho] que teve que fazer a cirurgia... quando estava quase acabando o tratamento, que a gente achava que o médico ia liberar a gente para ir embora, dizer que estava curado, não precisava vir mais aqui [hospital], os médicos avisaram que vai ter que fazer acompanhamento por muito tempo. Já que é assim, vamos esquecer

essa história da Bahia [terra natal]. Agora, quero ver se pego um terreninho para comprar materiais pra construir uma casinha (Ari).

Observamos que algumas famílias não necessitaram mudar geograficamente para atender às demandas impostas pelo tratamento, contudo, dada a complexidade do tratamento, outras situações de ordem prática surgiram. Segundo Valle (1997), tais demandas são de natureza doméstica (manter a casa funcionando, com quem deixar os outros filhos), de natureza financeira (transporte, aquisição de medicamentos e outros materiais) e de natureza profissional (ausências frequentes no emprego, não ter condições emocionais para trabalhar, ou demissão).

Nossos achados apontaram que, ao suprir tais demandas, houve possibilidade de uma reorganização interna da família, promovendo, por exemplo, mudança nos papéis sociais de pai e da mãe.

Embora historicamente o mundo do cuidado esteja preponderantemente ligado ao âmbito do privado, e o trabalho esteja mais ligado ao âmbito do público, observamos em nosso estudo um pai que optou em inverter os papéis. Ele pediu afastamento do seu trabalho para acompanhar o tratamento da sua filha com câncer; por sua vez, a esposa optou em continuar a trabalhar para prover o sustento do lar e suprir as necessidades da família, como é demonstrado pelo seguinte relato:

[...]. eu estava trabalhando de motorista, pedi afastamento [solução de choro], aí chegou o patrão aqui e eu contei um pedaço da história. Ela [a mãe] trabalha, está trabalhando de doméstica, eu [o pai] que estou ficando mais com minha filha (Vitor).

Essa reorganização da dinâmica familiar permite uma discussão sobre os papéis materno e paterno em relação ao cuidado infantil e às atribuições no âmbito do privado. De acordo com Unbehaum (2001), o cuidado com os filhos continua sendo definido como uma tarefa de mulheres, enquanto o homem estaria como um coadjuvante nessa atividade. Para a autora, uma explicação possível seria a de que a maternidade e, conseqüentemente, a maternagem por meio da ligação com o corpo, continua sendo um elemento muito forte em nossa cultura, determinando que o ato de cuidar seja uma atribuição quase exclusiva do gênero feminino. A atividade de cuidar é representada no imaginário social como uma função natural da mulher. Por sua vez, o pai é definido socialmente como provedor, sendo a paternagem valorizada e reconhecida por meio da dimensão econômica. Todavia, em nosso estudo, especificamente na Família Sardônia, verificamos uma aparente contradição,

pois observamos uma barganha nos papéis sociais, o que indicou relações mais igualitárias entre os gêneros masculino e feminino.

Glat e Duque (2003) argumentam que os papéis assumidos no seio familiar apresentam um caráter interrelacional, inseridos numa rede interna de significações, sendo engendrados pelas relações afetivas e sociais, estabelecidas entre os membros. Portanto, dependem não só das características pessoais de cada um, mas também de suas posições nesse elenco de papéis, variando de família para família. Dessa maneira, qualquer fator novo ou modificação ocorrida dentro dessa estrutura, influenciará individualmente o comportamento de cada um dos membros e também a dinâmica de funcionamento do grupo como um todo.

Assim, a facticidade que é o câncer em crianças e adolescentes e a complexidade do processo diagnóstico e terapêutico podem desestabilizar a estrutura familiar. De acordo com Nascimento (2003), o abalo da dinâmica interna da família inicia desde o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas do diagnóstico do câncer, estabelecendo, para cada membro, responsabilidades segundo o surgimento das necessidades, de acordo com as preferências da criança ou adolescente e a organização da própria família.

Novas demandas começam a aparecer para pais e mães, o que ocasiona uma situação de instabilidade, e requer que os familiares aprendam a lidar com situações novas que não são esperadas dentro do ciclo familiar (ANGELO, 1997).

O relato de um pai de uma adolescente com Tumor Cerebral exemplifica a argumentação acima:

[...] as dificuldades vêm, então você tem que aprender a viver com as dificuldades... a gente aprendeu a conviver com o problema dela (Arnaldo).

Um aspecto importante relatado por muitos dos participantes do estudo foi a dificuldade em manter o equilíbrio financeiro da família. Embora o tratamento do câncer em centros especializados seja subsidiado pelo Estado, existem algumas situações que ficam a cargo da família e isso representa um peso no orçamento familiar.

Em relação à questão financeira que envolve as patologias crônico-degenerativas, Marcon et al. (2002) argumentam que o tratamento dessas doenças, mesmo que seja ambulatorialmente, além de representarem um desgaste e sofrimento para o paciente e, no caso do câncer infanto-juvenil, repercute em toda

família, compromete a sua situação econômica, seja em função dos onerosos gastos com o tratamento ou em função da redução no número de pessoas que passam a contribuir com a renda familiar.

Um estudo realizado com crianças e adolescentes em quimioterapia ambulatorial apontou essa realidade, pois as mães, ao assumirem o cuidado do filho, na maioria das vezes, pararam de trabalhar, ficando somente com o pai a responsabilidade de manter o orçamento familiar (COSTA; LIMA, 2002).

Devido à complexidade e ao alto custo do tratamento do câncer, mesmo que ele seja realizado em uma instituição pública com cobertura dos gastos pelo Sistema Único de Saúde – SUS -, famílias que vivenciam a experiência de ter uma criança ou adolescente com câncer mencionam dificuldades socioeconômicas, pois mães que tinha vínculo empregatício relataram no estudo realizado por Lima (2002) que abandonaram o seu emprego para poder cuidar do filho doente.

Além disso, pelo aspecto financeiro, perpassam as questões de gênero, pois, em nossa sociedade, o homem ainda é considerado, majoritariamente, o provedor da família e, a mulher, mesmo que esteja inserida no mercado de trabalho, a sua renda é denominada de ajuda, servindo como um complemento para o orçamento familiar.

Como destaca Unbehaum (2001), embora homens e mulheres sejam, atualmente muitas vezes, ambos responsáveis pelo sustento familiar, socialmente espera-se que o homem seja o principal provedor, valorizando e reconhecendo a paternagem pela dimensão econômica.

Os relatos a seguir exemplificam essa preocupação, tanto por parte dos pais como das mães:

[...] devido ao fato do trabalho. Eu ia trabalhar para não faltar nada em casa (Arnaldo).

[...] ele trabalha, ele só trabalha, ele tem uma folga por semana, então fica difícil, mas ele sempre perguntava como o nosso filho estava, o que os médicos diziam a respeito da doença (Márcia).

[...] a gente está trabalhando mais, com medo de faltar dinheiro (Pedro).

[...] que ele tinha que trabalhar, para poder ter [dinheiro], mesmo com a ajuda que a gente teve, nós gastamos muito (Sílvia).

O relato desses outros pais apresenta um aspecto importante. Trata-se de pais de duas adolescentes que receberam o mesmo diagnóstico para o seu

problema de saúde: Osteossarcoma de Tíbia, considerado um tipo de câncer muito agressivo. Os depoimentos desses homens/pais indicam como é importante a questão financeira para suprir de forma adequada as necessidades provenientes do tratamento do câncer:

[...] às vezes dá aqueles remédios, que remédio para esse problema [câncer] é muito caro, sabe que vai dar aquela receita que você não vai ter nem como comprar, te deixa quase louco e saber que a pessoa [filha] necessita daquilo... é muito difícil (Silas).

[...] quando ela caiu e falaram que tinha que tratar em Ribeirão, eu queria morrer, pensamento só. Agora eu quero morrer, porque eu não vou dar conta [financeiramente]... tratar dessa menina [filha], como eu vou fazer? (José).

Um pai fez uma narrativa que reproduz de forma fidedigna o reconhecimento e o devido valor que a sociedade ocidental dá aos papéis sociais de gênero, ou seja, ao homem é atribuído o desenvolvimento de suas atividades no âmbito público, a fim de ser o provedor familiar e, à mulher, de exercer a sua função de cuidadora.

[...] então é chato você ficar em casa por causa do trabalho, fica pensando o que está acontecendo [com o filho ao receber quimioterapia]. Às vezes a gente tem vontade de ficar para acompanhar, mas nem sempre tudo é igual a gente quer. Então termina ficando naquela coisa, eu [pai] fico na parte do trabalho, ela [mãe] fica na parte de tomar conta dele [filho] (Ari).

O relato de uma mãe que tem um filho criança com Tumor Cerebral, pode exemplificar tais relações. Nesse caso, o pai optou por deixar o emprego e se dedicar aos cuidados da filha e, a mãe, por sua vez, relata que manteve o seu papel de cuidadora, mas devido a decisão do pai, ela tornou-se a principal mantenedora das finanças da família. No depoimento dessa mãe, há evidências da confirmação do ideário social sobre as funções parenterais, no que diz respeito ao agente provedor do sustento familiar, pois, mesmo sendo a principal provedora familiar, ela afirma que tomou essa decisão para ajudar o marido.

[...] eu decidi: eu vou trabalhar e cuidar da minha filha. Porque eu não posso de uma hora para outra também abandonar o serviço [o pai abandonou] e depois não ter nada para dar de comer para ela [filha] dentro de casa... preciso ajudar o meu marido (mãe sardônia).

4.2.2. A construção de uma nova paternidade

A visão tradicional da divisão de papéis de gênero, determinado pela sociedade patriarcal, ainda está presente em muitos contextos familiares. Contudo, o contexto familiar dos participantes de nosso estudo sinaliza que a experiência de paternidade está passando por um processo de mudança. Os depoimentos mostram que as relações de gênero e as práticas de cuidado começam a desenhar um novo quadro com uma crescente participação paterna no âmbito do privado.

O vocábulo cuidado é muito amplo e apresenta inúmeras significações, dependendo do contexto e das áreas do conhecimento nas quais é discutido.

Para Boff (1999), o cuidado significa atitude de zelo, de desvelo, de solicitude, de responsabilidade, de envolvimento afetivo para com o outro, de atenção e proteção com aquilo que tem valor. De tudo o que amamos, também cuidamos e a recíproca é verdadeira. Pelo fato de nos sentirmos envolvidos e comprometidos com o que cuidamos, o cuidado também envolve preocupação e inquietação.

Collière (1989) situa a prática dos cuidados, fundamentalmente em relação à sua finalidade primeira, como sendo uma preocupação permanente de assegurar a manutenção, a continuidade da vida e de fazer recuar a morte. Nesse sentido, observamos que as práticas de cuidados empreendidas pelos sujeitos do nosso estudo apresentam atitudes de inquietação, preocupação, zelo e proteção que visavam primordialmente assegurar a continuidade da vida.

Outro ponto que merece ser mencionado é que, em nosso estudo, encontramos nos relatos, a descrição de dois tipos de cuidados de natureza distinta, como foi evidenciado nos trabalhos desenvolvidos por Colliere (1989):

- os cuidados cotidianos e habituais, vindo do inglês *care*, cuidados de sustentação e manutenção da vida;
- os cuidados de reparação, do inglês *cure*, ligados à necessidade de reparação do que constitui obstáculo à vida.

Os cuidados cotidianos e habituais consistem em todas as práticas de cuidado com a função de sustentar a vida, relacionando-se a toda espécie de hábitos de vida, de costumes, de crenças. Representam o conjunto de atividades que asseguram a continuidade da vida, tais como: hidratação, alimentação, eliminação, higienização, o ato de levantar-se, de deslocar-se, bem como as práticas que contribuem para o desenvolvimento da vida.

Os cuidados de reparação, para Collière (1989), são implementados quando se depara com obstáculos que podem interferir na continuidade da vida. Os principais são: a fome, a doença, o acidente e a guerra. Em relação ao nosso estudo, a discussão terá o foco no evento doença, ou seja, os cuidados de reparação têm como fim controlar a doença para conquistar a cura.

Segundo Collière (1989), os cuidados de reparação, presentes no modelo bio-médico, têm uma tendência de isolar o indivíduo do seu ambiente, do seu meio ecológico e mesmo de si próprio como pessoa, visto que o objeto de reparação está centrado na doença. Dessa forma, visa reparar uma função orgânica ou mental, isolando a vida em um órgão, tecido ou célula, podendo, assim, progressivamente predominar a ponto de obliterar, e mesmo de excluir os cuidados de manutenção da vida.

Além desses aspectos, é necessário ressaltar que a participação dos pais (mães e pais) no cuidado ao filho com câncer tem como referência questões de gênero.

Vale destacar que a discussão de papéis, neste estudo, foi ancorada na teorização de Zelditch (1968), para quem a conceituação de papel não está relacionada somente ao posicionamento do indivíduo no núcleo familiar e na sociedade em geral, mas também se refere aos modelos culturais e aos sistemas de valores. Assim, os papéis familiares se associam a valores e a normas, bem como a funções que são atribuídas de forma distinta ao homem e à mulher.

Nesse momento, passamos a apresentar os sub-temas extraídos dos depoimentos.

A participação paterna nas tarefas domésticas

A análise dos dados apontaram que a experiência de ter um filho com câncer propicia novos aprendizados nos papéis de gênero. Observamos um desejo maior de participação paterna para cuidar do filho, incluindo até mesmo, inversão dos papéis de gênero em relação ao cuidado do filho e à execução das tarefas domésticas.

Os fragmentos das entrevistas ilustram tais evidências:

[...] aprendi muita coisa, lá na minha cidade eu não fazia nada de casa, meu serviço era na roça, agora eu faço de tudo. Comida, lavar a louça, lavar a casa, tudo eu faço. O dia que minha mulher não pode fazer eu pego e faço (Antônio).

Esse depoimento pode ser analisado a partir de duas características dos atributos de gênero: o primeiro é que a experiência de ter uma filha com câncer alterou de forma significativa a execução das tarefas domésticas, antes realizadas apenas pela mãe. A doença da filha facultou ao pai o aprendizado e a prática de funções consideradas femininas, como o cuidado da casa. O exercício dessas atividades tinha o propósito de manter o equilíbrio da estrutura familiar e de ajudar a esposa em suas atribuições no âmbito do privado, como evidenciado pelo relato:

[...] acho que é muito importante, porque ajuda muito a esposa da gente, porque ela sofre muito no hospital, quando a menina adoeceu, acho que ajudando dentro de casa, ajuda muito para ela (Antônio).

Entretanto, o final do depoimento: *[...] o dia que a mulher não pode fazer eu faço*, mostra que a participação do pai nos afazeres domésticos é uma atitude condicional, pois ela é exercida apenas na impossibilidade da mãe de realizá-la. Essa postura reproduz de forma consistente que as atividades desenvolvidas no âmbito do privado ainda são papéis que estão tradicionalmente estabelecidos na divisão sexual de trabalho, que reserva ao homem a atribuição de provedor e, à mulher, o cuidado da casa e da família.

Um outro pai menciona que, antes da doença da filha, ele só a encontrava no final da tarde, pois ela ficava na casa da avó, para que ambos os pais (mãe e pai) pudessem trabalhar. Depois da doença da filha, relata que:

[...] o que for preciso fazer agora eu estou fazendo, durante o dia ela [mãe] trabalha, então quem tem que ficar é eu [pai]... ela usa fralda ainda, as vezes está "chichada" eu não gosto de deixar ela molhada, aí eu troco a fralda dela, se tiver que dar banho nela eu também já dou. Depois de manhã cedo, quando ela [filha] levanta, a primeira coisa que ela quer é o leite, já dou o leite, vejo se ela está molhada, levantou da cama a primeira coisa que eu olho é a fralda, depois já dou mamadeira, se ela quiser brincar eu saio para fora e aí fica brincando o dia inteiro. Se ela quer ir na vó, dou um jeito e deixo ela com minha mãe [avó], e aí eu vou fazer alguma coisa que tenho que fazer, um bico [trabalho informal] (Vitor).

No caso desse pai, houve inversão de papéis no âmbito do privado. Observamos que o desejo de uma participação mais efetiva no cuidado da filha com câncer levou-o a realizar tarefas domésticas naturalizadas e inscritas culturalmente no âmbito feminino. Indagada sobre a decisão do pai em abandonar o emprego para cuidar da filha doente, a mãe relata:

[...] ela é tudo para ele [o pai], então eu acho assim, se ele tomou essa decisão, ele achou que tinha que tomar, eu acho que a decisão foi dele, ele sabe muito bem o que ele está fazendo, entendeu? Mas nem por isso ele deixa de cumprir as obrigações dele dentro de casa, no lado do dinheiro (Elma).

Segundo o pai, ele se sentia melhor cuidando da filha, pois assim poderia compreender melhor os sentimentos da filha para tomar a melhor decisão:

[...] eu me sinto melhor cuidando dela [filha], que eu sei o que está se passando. Tudo que passa [acontece com a filha] eu sei, se ela está "muadinha" eu sei, o dia que ela quer brincar eu sei, o dia que ela quer fazer um negócio eu sei, e assim por diante, vai indo... Quando ela está triste eu sei, hoje ela não está boa, aí qualquer momento eu tenho que sair para o hospital. Aí eu fico preparado. Ah! Eu já percebo que ela muda, a temperatura muda, fica irritada. Só de eu encostar nela, eu sei que ela não está boa. Aí o dia que ela não está boa, de manhã cedo já começa com febre, já não come nada, então hoje eu tenho que preparar. Hoje [no dia da entrevista] ela está boa, graças a Deus, pode ver [estava andando com os tios dela]. Aí eu levo ela para a casa da vó. Aí ela fica o dia inteiro, aí eu sei o dia que ela está boa e o dia que ela não está (Vitor).

Cabe destacar que o comportamento desse pai é um sinalizador de que a rigidez das funções paternas e maternas estão passando por um processo de transformação. Contudo, mudanças nessas relações, papéis sociais masculinos e femininos, não estão transcorrendo de forma tranqüila. As novas responsabilidades da mulher, ao buscar papéis mais igualitários no âmbito público, se por um lado conferem-lhe um novo *status* na família e na sociedade, afasta-a do devotamento e sacrifício em prol dos filhos e da família. Esse fato é acompanhado de sentimento de culpa, além de um novo sentimento de anormalidade, visto que contraria os atributos culturais inerentes à natureza feminina (MOURA; ARAÚJO, 2004). O segmento de entrevista abaixo pode exemplificar essa situação:

[...] no início foi muito difícil. Então eu pensei em cuidar dela, mas continuar trabalhando. Recebi muita crítica por causa disso. Porque todo mundo falava que eu tinha que cuidar dela, entendeu? Só que eu decidi: eu vou trabalhar e cuidar da minha filha. Porque eu não posso de uma hora para outra também abandonar o serviço. Depois não ter nada para dar de comer para ela dentro de casa (Elma).

Dos nove homens entrevistados, três relataram uma maior participação nas tarefas domésticas. De acordo com Araújo e Scalón (2005), a divisão do trabalho doméstico é mediada pelas condições das ações dos indivíduos, por seus valores e escolhas, assim como pelos contextos nos quais estão inseridos, pelos aspectos impulsionadores ou limitadores de determinadas tendências.

Outro ponto a ser destacado é que ao se questionar como seus pares – masculinos -, reagiram a tal decisão, um dos pais relata que *[...] só me deram força (Vitor)*

reforçando ainda mais uma tomada de decisão difícil para um homem, ou seja, assumir funções consideradas e naturalizadas como femininas.

Na busca de ampliar essa discussão no meio popular, a revista VEJA (2004), em matéria publicada na edição especial nº 34, utilizou algumas perguntas para analisar a participação mais efetiva do homem no cuidado familiar: você sente prazer ou se sente diminuído ao dar banho em suas crianças?; sua mulher admira quando você alimenta o bebê ou acha que essa é tarefa essencialmente feminina?; você conta para seus colegas que coloca suas crianças para dormir? Após a tabulação das respostas, constatou-se que muitos homens, quando realizavam essas atividades, sentiam-se até mais viris e relataram, ainda, uma melhora na qualidade de vida.

Participação paterna no cuidado: mudanças de atitude

Os achados de nosso estudo mostraram que um dos sentidos da participação do pai, ao cuidar do filho com um problema de saúde, foi relatado de forma direta por meio de sua presença, e que este é um importante aspecto para o equilíbrio familiar, durante a experiência da doença, como observamos pelos recortes de narrativas abaixo:

[...] antigamente [antes da doença da filha] eu saia mais, hoje não, hoje eu paro mais, para ficar mais, para orientar mais. As vezes a tarefa da mãe é levar [para o hospital] mas do pai é ajudar, é falar não, é a educação diária do filho como família (Arnaldo).

[...] 90% é a mãe que cuida, eu [o pai] estou sempre junto . .. eu que levo [ao hospital] ela [a mãe] não sabe dirigir, eu estou junto todo o momento, não tem um momento que eu não estou junto, só que ela [a mãe] sempre tem mais jeito, mulher sempre faz melhor (Pedro).

[...] de todas as pesquisas [entrevistas] que você [pesquisador] realizar, você vai ver aí, o pai vai sair mais apresentado que a mãe. A mulher [a mãe] cuida dela [filha] mas o pai é mais presente, eu penso né? (José).

A narrativa da mãe esmeralda sinaliza os atributos do modelo patriarcal do gênero masculino, em relação aos aspectos de afetividade e sobre o papel de provedor. Dá destaque para a importância de prover o sustento familiar, mas demonstra que só isso não é suficiente:

[...] antes ele [o pai] era um pouco rebelde, desatencioso como marido. Sempre trabalhou, nunca deixou faltar nada em casa. Mas aquela hora de vamos sentar juntos, vamos bater um papo, vamos brincar, vamos

passar nós quatro [pai, mãe e os dois filhos], ele [o pai] não tinha isso. Agora ele mudou, agora ele quer sair comigo, ele quer sair com as crianças, ele sente falta de todo mundo junto (Márcia).

A consciência dessa participação mais efetiva é corroborada por Gadotti (2003), quando argumenta que a relação pai e filho é nutrida pela presença, pela reciprocidade, pelo olhar, pelos pequenos gestos, pelo cotidiano. Assim, a experiência de ter um filho com câncer propiciou uma reflexão sobre o exercício da paternidade, pois o material empírico sinalizou um movimento, por parte do pai, em estar mais próximo do filho e do ambiente familiar.

Os dados empíricos também retratam a presença do pai nas atividades de recreação:

[...] quando a mãe está fazendo alguma coisa [tarefas domésticas] eu estou com ela [filha doente], estou com os outros [filhos saudáveis] brincando em qualquer lugar, saio com eles na pracinha que tem aqui em baixo.... vou lá para cama, fico pulando, brincando com eles, o que eles quiserem fazer a gente faz (Antônio).

[...] ele [pai] leva o meu filho para andar de bicicleta ali na pracinha, leva ele [filho doente] para dar uma volta de carro, brinca aqui mesmo, porque meu filho tem três sacos de brinquedos, brinca ali na areia, então ele [pai] vira criança nessa hora. Ele [pai] participa como pode, da vida das crianças, das brincadeiras (Márcia).

[...] hoje para mim brincar com ela eu [pai] tenho que saber o que eu brinco. Porque antes não, ela lutava judô, a gente brincava, vamos disputar força, hoje não, hoje é tudo diferente (Arnaldo).

A brincadeira e o jogo são importantes recursos de aprendizado no processo de desenvolvimento da criança e também promove distração, a fim de minimizar o estresse da hospitalização e do tratamento (WONG, 1999).

Para a criança, o brincar é um processo de socialização. As brincadeiras possibilitam fazer amigos e relacionar com outras crianças, atividade importante no processo de construção de identidade.

Os depoimentos mostraram a disponibilidade dos pais em promover ou acompanhar os filhos na realização de tais atividades. Entretanto, devido aos efeitos da terapêutica, algumas atividades devem ser adaptadas às necessidades das crianças e, muitas vezes, os pais (pai e mãe) desconhecem como implementá-las. Assim, a equipe de saúde e, principalmente o enfermeiro, devem estar instrumentalizados para orientar intervenções apropriadas a especificidade de cada caso.

A experiência de ter um filho com câncer ocasionou mudança na relação afetiva e em estar mais próximo do contexto familiar. Os fragmentos ilustram essa participação mais afetiva:

[...] eu saia mais [antes da doença da filha], hoje eu já não saio mais, hoje para mim sair eu tenho que meditar junto com minha esposa. Eu com ela mudamos, por ue as vezes a gente tinha alguma intriga de casa, hoje nós cortamos isso (Arnaldo).

[...] eu e a mãe dela, a gente não vive junto, a gente é separado, só que a gente está todos os dias juntos. Só que aí me aproximou mais, o problema de vida [câncer da filha] me aproximou mais delas. Mesmo separado, difícil um dia que eu não venho onde elas estão [casa ou hospital], todo dia a gente está perto (Sílas).

[...] a minha família com a dele não tem muito contato não, mas, entre nós dois, a gente sempre foi unido, mas a doença do meu filho aproximou mais a gente (Aline).

O apoio por parte de ambos os pais, a entreaajuda, é um aspecto importante apontado por Silva et al.(2002), pois permite aos pais dividirem as responsabilidades advindas da doença e a não se sentirem, desse modo, tão sobrecarregados.

Na vivência do processo de cuidar de uma criança ou adolescente com câncer, Nascimento (2003) verificou que os laços de afeto e solidariedade foram intensificados no âmbito familiar. Pais aprenderam na convivência diária com o câncer infantil, a repensar a vida e a atribuir mais valor às relações; observou-se uma maior união entre os membros e o relacionamento marital se estreitou.

A busca na elaboração do novo pai rompe com os esteriótipos patriarcais, com o modelo tradicional de paternidade, desenvolvendo sentimentos afetivos que favoreçam a construção de vínculos familiares mais significativos (BADINTER, 1985).

Com relação à atividade de cuidado em situação de administração de medicação, observamos que essa é uma prática implementada no cotidiano da terapêutica do câncer infantil. Como a administração de medicamentos requer conhecimentos relacionados à dosagem, aos horários, às vias de administração, alguns depoimentos de homens/pais mencionam medo pelo esquecimento e relatam que as mães manifestam uma atenção mais apropriada, ao executar tal intervenção. Esses depoimentos estão carregados dos atributos de cuidado, construídos historicamente em nossa sociedade, em relação às atividades desenvolvidas de maneira apropriada para ambos os gêneros.

[...] os remédios eu não dou, quem dá é ela [mãe] que eu não entendo o negócio do remédio . A dificuldade que eu tenho acho que é o horário, é a dosagem para dar para ela [filha], acho que ela [mãe] já está acostumada com isso, então a mãe tem os horários e a dosagem certa para dar para ela [filha]. Eu [pai] nunca entendi disso, então essas coisas [administrar as medicações] eu deixo para a mãe ... eu acho que a mãe está mais preparada para isso (Antônio).

[...] a mãe é bem mais, como se diz, nessa parte aí ela está mais experiente, eu ficava com medo de esquecer, de deixar de fazer, de ter uma consequência por causa disso. O remédio ela [mãe] não esquece de dar de jeito nenhum (Ari).

No relato abaixo, entretanto, um pai demonstra habilidade na administração de medicamentos, indicando que a ação de cuidado, especificamente de administrar a terapêutica preconizada ao filho é possível de ser aprendida e aplicada pelo homem/pai. Também menciona que, por meio da prática e de uma atenta observação, pode avaliar o estado de saúde do filho, dependendo da aceitação e das reações colaterais dos medicamentos:

[...] durante a semana, segunda, terça e quarta é o dia que eu dou mais remédio para ela [filha]. Eu sei que o remédio pode fazer mal, as vezes não, se ela aceita os remédios eu sei que ela está boa, o dia que eu dou a primeira dose para ela [filha], não aceitou, ela vomitou, "vichi", hoje ela está difícil (Vitor).

Ao questionar o pai se ele tinha anotado em algum lugar os horários para administrar tantos medicamentos, relata que:

[...] não, é tudo de cabeça, vamos supor que eu comece sete horas, sete horas tem dois remédios, eu tenho que dar ao mesmo tempo, aí tem outro meio dia, depois só seis da tarde, depois só na hora que ela vai deitar de novo (Vitor).

No que se refere às ações de cuidado relacionada às questões higiênicas, obtivemos os seguintes depoimentos:

[...] quando o pai chega do serviço e vai tomar banho, ele [filho] pede para tomar banho junto com o pai, aí ele [pai] dá [banho] de uma vez (Aline).

[...] dou um banho, ela usa fralda ainda, as vezes está "xixada", eu não gosto de deixar ela [filha] molhada, aí eu troco a fralda dela, se tiver que dar um banho nela, eu também já dou. Depois de manhã cedo, quando ela levanta, a primeira coisa que ela [filha] quer, é o leite, dou o leite, vejo se está molhada, levantou da cama a primeira coisa que eu olho é a fralda, depois dou a mamadeira para ela, se ela quiser brincar eu saio para fora [quintal] e aí fica brincando o dia inteiro (Vitor).

[...] quando bebê, eu fui pai e mãe, dava banho, mamadeira, trocava fralda, a gente fazia de tudo ... eu levava ela [filha] ao banheiro [no hospital], tomava banho, eu ajudava ela vestir, pôr a roupa, calcinha, quanto a isso eu sempre fui liberal com ela [filha], só não chegava a dar banho nela porque ela queria tomar banho sozinha. [...] Você tem que dar banho, se fosse masculino ficava mais fácil depender de mim, mas por ser feminino então a gente [pai e mãe] faz uma divisão de igual para igual. Quando chega uma idade, fica

mais difícil você ter um relacionamento, como eu vou dizer para você, liberal com a menina. Então já tem um certo receio da idade. Começa amadurecer [filha], fica mais difícil, se fosse masculino, um garoto, aí já é mais fácil, liberal, apesar que eu sempre fui aberto com eles [filhos] (Ozório).

Como pai, vejo o cuidado de dar banho em um filho como um momento muito significativo, pois, por meio do toque, das brincadeiras pode-se desenvolver uma relação afetiva entre pai e filho, respeitando-se as diferentes fases de desenvolvimento.

Observamos, mediante os depoimentos, a assimilação de novas atitudes por parte dos homens. De forma gradativa, eles vão executando tarefas ligadas ao contexto do cuidado infantil. Observamos que os momentos de prática desses cuidados possibilitam uma relação de proximidade, de compreensão das necessidades, das preferências dos filhos.

Divisão do cuidado: papel do pai e mãe

Observamos também, a partir dos relatos, a divisão de gênero em relação aos papéis sociais, ou seja, a mãe exercendo função de cuidado da filha e, o pai, o de provedor das necessidades familiares. Mesmo nesse contexto, as mães afirmam que os pais estão preocupados em relação ao cuidado dos filhos, entretanto se expressam de forma diferente. Uma das mães sinaliza ter observado, outros pais - gênero masculino -, cuidarem de seus filhos de maneira eficiente.

Essa maneira um pouco "sem jeito" de cuidar, relatada por essa mãe, nos remete ao processo de socialização do homem e também ao nível de envolvimento no processo terapêutico:

[...] eu acho que tem diferença sim, porque a gente [a mãe] faz tudo, dá banho, troca de roupa, dá remédio, leva para consulta, leva ao dentista, e homem não, ele já não preocupa com essas coisas. ..eu acho que o trabalho impede a pessoa de fazer isso. Ele [o pai] trabalha, ele só trabalha, ele tem uma folga por semana, então fica difícil dele preocupar, mas ele sempre perguntava como meu filho estava passando, o que os médicos disse a respeito da doença (Márcia).

[...] sempre fiquei aqui no hospital com ela, todas as vezes que ela precisou ficar internada eu fiquei com ela, como meu marido trabalha, eu sempre, eu que fico com ela, não tem jeito [...] acho que o instinto de mãe, mulher, de homem é de outro jeito. Não que ele não tenha cuidado, carinho, tem tudo isso, mas acho que é o jeito. Eu já vi no hospital pais, alguns pais que cuidam bem. Não que ele não cuida, mas acho que é o jeito (Lúcia).

Em relação à maneira de expressar o cuidado ao filho, o trecho de entrevista mostra a construção histórica da natureza feminina em cuidar da prole e o papel social de provedor para o homem. Entretanto, a fala de um pai sinaliza que, na falta da figura materna, o pai se mobiliza para o cuidado, podendo se assemelhar ao cuidado que seria oferecido pela mãe.

[...] acho que não tem nem como comparar. Acho que um pai para cuidar de um filho para comparar com a mulher, só se ele não tiver uma mulher em casa. No caso, se a mulher tiver falecido ele [o pai] tem que pegar mesmo ali, agora tem que ser eu mesmo, não tem jeito, aí eu acho que pode ter, sim, um cuidado igual. Mas se caso tem os dois, acho que fica muito difícil do pai cuidar igual a mãe cuida. Em relação a mim é por causa do trabalho mesmo, porque um dia de serviço, se faltar, onde a gente trabalha, dá uma queda grande na renda (Ari).

[...] eu acho que é a mesma coisa, as vezes ele [o pai] fica bravo comigo porque as vezes eu chamo atenção da filha, ele fala que não, que não pode. Tem que ter calma com ela [filha doente], porque as vezes ela [filha doente] fica estressadinha, ele [o pai] tem mais paciência ainda (Sílvia).

[...] eu não tenho muita paciência de ficar... hoje eu acho que tenho um pouquinho mais, mas eu não tinha essa paciência de ficar tentando levar... então, eu deixava ela por conta do pai. Decisões de médico, escola, qualquer coisa que fosse era eu [a mãe] que tomava, mas na hora que precisasse chegar junto com ela [filha doente] era o pai, o pai que chegava... em sentido de conversar, em sentido de dar uma dura, em sentido de chamar a atenção (Elma).

Segundo Badinter (1985), o atributo de cuidar é aprendido e aprimorado durante o processo de socialização; o ato cuidar, inscrito naturalmente no âmbito do feminino, nada mais é que uma construção histórico-social.

De acordo com Araújo e Scalon (2004), mesmo sendo tímidas as mudanças na divisão de trabalho no âmbito doméstico, é no envolvimento masculino no cuidado dos filhos que se percebe uma perspectiva mais positiva. Há uma tendência para o compartilhamento de algumas atividades, embora a percepção desse compartilhar seja maior para o homem do que para a mulher.

O relato abaixo reforça a construção histórico-social ao papel de cuidado vivenciado no âmbito feminino, ou seja, o argumento de que a mãe apresenta uma forma natural de cuidar, por isso a mais adequada. Essa argumentação tem apoio no fato de que só a mulher é capaz de gestar e parir; atributos concernentes apenas à natureza feminina e dela decorrentes, a educação e os cuidados com a prole (MOURA; ARAÚJO, 2004).

[...] ah! Sei lá, a mãe preocupa muito mais que o pai. Desde que quando fica dentro da gente [da mãe], quando vai saber que vai ser mãe já muda a cabeça todinha. Então eu acho que nesse ponto aí, ele

preocupou, lógico, mas eu acho que a mãe preocupa mais porque é uma coisa que saiu de dentro da gente, está certo que ele [o homem] ajudou a fazer, mas quem gerou foi a mulher (Cleuza).

Vieira (2001) argumenta que, geralmente, as famílias apresentam um comportamento superprotetor e um envolvimento excessivo com a criança doente, podendo desencorajar o desenvolvimento de suas potencialidades, traduzindo-se em uma maior dependência.

O ato de superproteger a criança pode desenvolver uma auto-imagem de “diferente”, “incapaz”, fortalecendo a discriminação social (OLIVEIRA, 1994). Um dos pais relata o cuidado na superproteção da filha doente:

[...] a gente não gosta que ela [filha doente] entra no terreno [espaço de terra ao lado da casa] e os outros [filhos] vão brincar lá, quando ela entra a primeira coisa é tirar ela e trazer para cá, os outros de vez em quando a gente deixa brincando. Lá é muito perigoso, muito entulho, eu [o pai] tenho medo, como você está vendo é muita poeira. No meu modo de pensar prejudica, no meu modo, agora no modo dos médicos eu não sei... eu [o pai] gosto de todos, mas eu cuido mais dela [filha doente] do que dos outros, porque como ela é doente, a gente cuida mais do que dos outros, mas o gostar, o amor que a gente tem por uma, tem por todos (Antônio).

Lima (2002) observou que, durante o processo de hospitalização, a criança é privada de objetos e pessoas significantes, seu ritmo de vida é alterado e pode até mesmo deixar de brincar. Ela argumenta que, mesmo crianças gravemente enfermas, quando se sentirem em condições, devem ser estimuladas a brincar. A equipe de saúde deve buscar estratégias para que o brincar seja incluído no plano terapêutico.

O tratamento do câncer infantil intensifica as atividades de cuidado, seja em relação a segurança, higiene, alimentação, padrão de sono, prevenção contra a infecção e vigilância aos sintomas, que podem indicar uma piora da condição clínica, neste caso particular, a febre. Para exemplificar:

[...] você tem que ficar de olho para não machucar, no começo da quimioterapia para não bater, eu tenho que sempre ficar de olho, em cima dele [do filho doente]. Muda um pouco porque você tem que ter mais cuidado que você tinha antes [do filho ficar doente]. Mas sempre a gente acorda, vai ver se está dormindo, se está respirando, se não está com febre (Amanda).

[...] tem que ter alguns cuidados em relação aos crus, então eu providenciei no posto [de saúde] hipoclorito para estar lavando as frutas dela. Eu tinha três cachorros, oito passarinhos, eu tirei todos eles daqui (Elvira).

Esse mesmo cuidado foi verificado no estudo realizado por Nascimento (2003), famílias que possuíam animais domésticos, principalmente cães, doaram ou se transferiram para outros domicílios. Os brinquedos considerados de risco, como skates e patinetes, também foram afastados do alcance das crianças. O receio de complicações no estado de saúde do filho fez com que a maioria dos pais interrompessem determinadas atividades de lazer, principalmente durante os protocolos de quimioterapia.

A criança ou adolescente doente é o foco das atenções na família. A mãe quer ter o filho sempre junto de si, com medo de que algo possa lhe acontecer (OLIVEIRA, 1994). A fim de observar de forma precoce uma intercorrência clínica, a vigilância em alguns casos é tão intensa que pode resultar em atitudes como a relatada por uma das mães:

[...] a partir do momento que descobriu que ela estava doente, meu marido foi pra cama dela e ela veio pra minha cama e com passar dos dias eu coloquei a cama dela no meu quarto pra ela ficar mais perto da gente, pra qualquer emergência. Hoje ainda é assim, principalmente que meu marido está praticamente morando fora. ...teve uma época que ela [a filha doente] estava entrando em depressão, foi onde começou a fazer aula de teclado, eu providenciei [comprou um teclado], eu levo, eu espero, sempre que ela quer alguma coisa, não tem nada assim específico, sempre que ela quer fazer alguma coisa eu estou procurando fazer o que ela quer (Elvira).

Os pais tentam compensar de alguma forma o sofrimento, as perdas e restrições impostas pela doença ou hospitalização com presentes e muita atenção, carinho. Agindo dessa forma, acabam superprotegendo a criança doente e esquecendo de suprir também as necessidades dos irmãos saudáveis (CAVICHOLI, 2005; OLIVEIRA, 1994;).

Estar sempre presente e satisfazer os desejos da criança doente torna-se prioritário e assume uma importância incomparável a qualquer desejo ou necessidade de qualquer outro membro da família (SILVA et al., 2002).

O relato abaixo mostra uma atitude um pouco infreqüente no âmbito do cuidado de uma criança com câncer. Observa-se a implementação de cuidados específicos ao plano terapêutico, contudo o filho não é tratado como uma criança diferente, possibilitando que a sua infância transcorra normalmente:

[...] eu [mãe] cuido dele normalmente, para mim é uma criança normal. Ele brinca, é uma criança ativa e esperta. É assim, eu tenho cuidado quando ele faz quimioterapia, cuidado com os alimentos, ele não pode comer alimentos crus, sempre quando ele sai tem que usar máscara, a resistência está baixa, então tem que tomar todos esses cuidados, fora isso normal.. Tudo dele é normal, não tem nada de especial. Não é por que

ele está doente que eu vou deixar ele fazer o que ele quer. Tem mãe que é assim, quando o filho está doente, deixa fazer o que quer (Aline).

Em um estudo realizado por Souza (2006) sobre a febre e cardiopatia reumática em crianças, observaram-se reações bem distintas em relação às limitações imposta pela condição crônica. Para alguns participantes, os limites são quase intransponíveis, refletindo em uma vida pouco prazerosa; para outros, a imposição de limites proporcionou elaboração de caminhos diferentes que mostraram um viver menos limitante e mais prazeroso. Em nosso estudo, a mãe acima relata uma reação semelhante, pois, mesmo com os limites impostos pelo tratamento, procura cuidar do filho como se ele não tivesse câncer.

Para Oliveira (1994), dependendo da maneira como é cuidada, a criança pode passar a viver com o estigma da diferença, base social de exclusão e base social psicológica de auto-imagem negativa.

Os recortes dos depoimentos dos participantes mostram uma dicotomização em relação aos estereótipos que marcam o gênero masculino, ou seja, os aspectos de ser durão e não exteriorizar os sentimentos por meio de emoções como o choro. Até mesmo a mídia, que é um consistente instrumento de formação de opinião, lançou no ano de 2007, uma propaganda sobre telefonia celular, onde uma criança envia uma mensagem para um pai em comemoração ao dia dos pais (sexo masculino). O que denota as relações de gênero é que a mensagem é a mesma que foi enviada em comemoração ao dia das mães, porém, ao final, a criança fala que o pai só não pode chorar como a mãe o fez no momento que leu a mensagem. A criança afirma que chorar é coisa de mulher, coisa de mãe. Essa propaganda reproduz de forma clara que, mesmo vivendo no século 21, nossa sociedade ainda precisa avançar para romper com atributos tradicionais de gênero.

Em um mundo contemporâneo, onde as imagens da mídia despertam fascínio, é necessário aprender a ouvir, interpretar e analisar criticamente as diferentes linguagens visuais e verbais produzidas, relacionadas às questões de gênero (ROSO, 2000).

Observamos que pais e mães enfrentam o cuidado com o filho com câncer de maneiras diferentes, no entanto há uma explicação para suas condutas:

[...] às vezes a mulher quando passa por um problema o jeito dela expressar é chorando. Às vezes é difícil o homem no canto chorando por causa de um problema, a não ser que é um problema muito grande. Às vezes ele

fica meio quieto, no mundo da lua, às vezes é a maneira dele expressar que está com um problema. Já a mulher é mais chorando mesmo. Por isso que eu [o pai] acho que a mulher tem mais facilidade de expressar e o homem é mais durão. Não é questão de ser durão, acho que é coisa da natureza mesmo (Ari).

[...] negócio de chorar comigo não tem, é muito difícil de eu [o pai] chorar (Fábio).

[...] na quimioterapia, se ela [filha doente] passava mal, ele [o pai] passava mal também, vejo assim que o emocional dele ficou muito abalado. Mas ele sofria assim de um jeito calado, porque não é muito de falar, pelo menos comigo. No dia a dia percebia que ele ficava mais nervoso, quando ela estava na quimioterapia, quando ela começava a vomitar ele começava a suar junto, o coração disparar (Lúcia).

[...] na hora é muito medo, perder algo, algo muito importante como o filho não tem preço (Arnaldo).

[...] vichi! Ah! Eu choro [mãe dá uma risadinha], só de você ver aquele negócio ali [o tratamento da filha], ah! Caramba, será que não pode dar certo? Na cirurgia dela eu "cortei um doze", com aquela angústia ali, será que ela vai sair viva, será que ela vai sair morta. ... o cirurgião falou que é um lugar de risco. Aí eu falei assim: oh! Vocês podem fazer o que for, pode deixar seqüela, pode acontecer o que acontecer, mas vocês me trazendo ela viva, nem que ela, nem que ela assim, sem movimento, mas trazendo ela viva é o que basta (Vitor).

[...] eu acho bobeira, por que é um ser humano, não é porque é um homem tem que ser pedra. Para mim [a mãe] não existe isso, só por que é um homem não pode chorar, eu acho isso bobeira (Elma).

O trecho de entrevista a seguir mostra a estratégia utilizada pela família e, principalmente pelo pai, para encobrir o seu sofrimento da filha. Transmitir aos filhos uma atitude positiva de encorajamento é uma maneira pela qual os pais tentam suavizar o impacto da doença na criança, acabando por ocultar a gravidade da doença (SILVA et al., 2002). Para o pai, reprimir os sentimentos não é uma tarefa fácil, mas ele se propõe a isso para resguardar a filha de mais sofrimento. Tal postura pode também refletir os atributos que a sociedade impõe ao gênero masculino, ao se deparar com situações de sofrimento. Um outro ponto de destaque do seu depoimento é a utilização de metáforas para comparar o seu sentimento, ou seja, a angústia de vivenciar a experiência de ter uma filha com câncer – com um vulcão na eminência de entrar em erupção:

[...] não é fácil você saber do problema, mas você tem que manter forte. Você tem que ser forte de espírito, de cabeça, você não pode transparecer fraco, ser forte sempre, você nunca pode deixar que isso domine você, às vezes quando você tiver algum problema emocional você chora escondido, não deixa aparecer, então você tem que ser forte. A parte sentimental quando você tem algum problema, se você fraquejar na frente dela [filha doente], você vai às vezes intimidá-la demonstrando que é mais grave. Ela não vai dar conta. Então, a gente [o pai e a mãe] procurou sempre não deixar ela [filha doente] ver. Mesmo com o emocional da gente abalado, eu nunca deixei transparecer as lágrimas que caíam depois. [...] o homem não sofre e não chora quando ele não tem motivo! Porque se você parte, da parte fina, que eu acho que é a pele, a parte mais sensível é um filho, na minha razão, no meu cotidiano sempre foi o filho. Primeiramente ele. Mas chora, não chora às vezes na frente [do filho]. Eu sou um cara sensível, me emociono fácil, mas quanto ao tratamento

dela nunca deixei transparecer. Eu tive um vulcão lá dentro de mim, mas tive que agüentar forte, forte por fora. Na ausência dela [filha doente], quando ela não estava, a gente chorava, eu, minha mulher, meus filhos. Teve um dia que eu entrei naquele quarto ali, cara, eu não sei quanto tempo foi, eu lembro a data, parecia que estava com um vulcão dentro de mim. Comecei a gritar, sabe quando começa a doer, remoer por dentro, dá um nó na garganta, eu comecei a chorar [a mãe fala: sabe chorar de soluçar, ele chorou de soluçar!]. Mas longe dela! [afirma o pai] (Ozório).

4.2.3. Estratégias de enfrentamento

Nesta categoria procuramos apresentar os recursos utilizados, a cada dia, pelos pais e mães, a fim de atender a inúmeras demandas resultantes do processo diagnóstico e terapêutico do câncer infantil.

Enfrentamento pode ser definido como um conjunto sucessivo de esforços contínuos, utilizados em situações estressantes, que alteram a cada etapa da doença a partir de contextos particulares que exigem adaptação. As estratégias de enfrentamento apresentam o caráter contextual, e sua seleção vincula-se à interação de exigências situacionais, limitações, recursos disponíveis e fatores pessoais (GIMENES, 1998).

Para Lima (2002), as estratégias de apoio envolvem as interações e comportamentos que capacitam os pais para o cuidado com seus filhos, e os auxilia no enfrentamento do dia-a-dia da terapêutica do câncer infantil.

Assim, as estratégias de enfrentamento são comportamentos aprendidos durante o cotidiano do processo de cuidado do filho com câncer. As narrativas revelaram vários recursos utilizados no embate do câncer infantil, os quais passamos a apresentar por meio das sub-temas: suporte social e caminhando pela dimensão espiritual.

Suporte social

Este sub-tema surgiu dos dados, por meio da junção entre rede social e apoio social. Embora sejam conceitos ligados entre si, a literatura os diferencia. A rede social consiste na ligação de um indivíduo a uma instituição, apresenta uma dimensão estrutural, por exemplo: a vizinhança, as organizações religiosas, o sistema de saúde e o escolar. No entanto, o apoio social refere-se à dimensão pessoal, constituído por membros da respectiva rede social (BULLOCK, 2004).

Contudo haja essa diferenciação, em nosso estudo, as discussões foram delineadas pela característica de ligação entre esses conceitos, o que denominamos de suporte social.

Metaforicamente, responder às demandas do tratamento do câncer infantil implica vencer uma batalha a cada dia e, segundo o relato de um pai, nesta guerra, estão presentes atributos do gênero masculino, pois sua função é demonstrar uma constante fortaleza, a fim de vencer o inimigo, o câncer infantil.

[...] enfrentado o dia- a- dia com mais vontade, com mais fortaleza, com mais força, com mais guerra ... você passa a conviver com um mundo cheio de problemas, aí você passa a conviver com esse problema [câncer infantil] e o seu às vezes é um grão de areia em vista de muitos lá dentro [do hospital] ... o papel principal da gente é estar ali, acompanhando, estar fazendo, é levantando a moral da criança ... você tem que ser forte de espírito, de cabeça, você não pode transparecer fraco, ser forte sempre, você não pode deixar que isso domine você (Ozório).

Além da manutenção da renda familiar, os depoimentos retratam outros sentidos para o contexto do trabalho como estratégia de enfrentamento:

[...] enfrento o dia-a-dia trabalhando, trabalhando, eu tomo conta de crianças, aqui em casa mesmo, o trabalho ajudou bastante a gente (Cleuza).

[...] porque eu não fico com esse problema 24 horas na minha cabeça. Eu até hoje procurei não "socar" dentro da minha cabeça que minha filha tem um tumor. Então, eu estando trabalhando, eu esqueço um pouco. Está sendo uma maneira, um jeito de você, está me entendendo, de eu ficar de pé (Elma).

O trabalho é o meio eficiente de enfrentar as demandas do plano terapêutico do câncer infantil. Os depoimentos das mães não indicam a falta de preocupação com a condição de saúde das filhas, mas sinaliza que o exercício de um trabalho remunerado, no sentido de aumentar o orçamento doméstico, possibilita a elas, ao direcionar o pensamento para as atividades profissionais, minimizar o sofrimento.

O depoimento de um pai, que tem a profissão de vendedor, mostra que o seu trabalho também é um estímulo para enfrentar o problema de saúde da sua filha. O mesmo é exercido com esmero e é revestido por uma couraça que não deixa exteriorizar para os seus clientes - a realidade vivida por ele e sua família. Em outros trechos da entrevista, ele se compara a um vulcão na eminência de explodir; contudo, fora do seu círculo de convívio, os papéis de gênero são reproduzidos a fim de não atrapalhar a sua função de provedor e também de não exteriorizar os seus sentimentos, como expõe o trecho:

[...] hoje é o trabalho, me apego no trabalho, faço com amor, com carinho, com vontade, nunca deixei atrapalhar o meu profissional. Aliás, estimula melhor ainda o meu profissional. Mesmo as pessoas que me vêem não sabem, lá fora não sabem o problema [uma filha com câncer] que eu tenho em casa. Não deixo transparecer nunca, então eu encaro com mais força, com mais vontade. Se eu não falar, ninguém sabe, por que eu sempre analiso que vida é um palco colorido, onde o artista é você, cada dia você interpreta um papel e lá fora eu procuro sempre interpretar da melhor forma possível para não atrapalhar o meu profissional e sem que ninguém saiba o problema que eu tenho, a não ser os familiares (Ozório).

Diante dos sentidos que perpassam o mundo do trabalho, o depoimento dessa mãe representa o significado social que é atribuído aos papéis de gênero. O ato de cuidar requer dinamismo e uma mobilização constante no desenvolvimento de habilidades essenciais para a manutenção da vida. Embora tenha desenvolvido esses atributos, considerados culturalmente como intrínsecos à natureza feminina, ao longo dos anos, o seu valor social é nulo, pois relata a sensação de uma estagnação social por muito tempo. Ao entrar no mercado de trabalho, é que se reconhece como um ser social e atuante. Assim, quando passa a vivenciar a facticidade de ter uma filha com câncer e que o processo diagnóstico e terapêutico requer um cuidado expressivo, a sua narrativa está revestida por um retrocesso ao seu valor social.

[...] minha preocupação é o meu trabalho, por que é muito importante para mim. Porque eu fiquei dezesseis anos em casa cuidando das crianças, e a sensação que eu tive é que eu parei no mundo. Então, quando apareceu esse trabalho, para mim foi muito bom. Então, minha preocupação na época era chegar na minha chefe e falar com ela ... eu tinha contrato que ia vencer, minha preocupação também era em não renovar esse contrato, por causa de falta, que até então era muito difícil de eu faltar (Elvira).

[...] nestas entrevistas que vocês fizerem, a ajuda dos outros é muito importante para essa doença, a doença é brava (José).

Esse fragmento é emblemático em relação à importância que a rede de apoio social representa para o enfrentamento do processo diagnóstico e terapêutico do câncer infantil.

Reinaldo (2003) argumenta que é indiscutível que seja no âmbito familiar que se definam as principais decisões e se desenvolvam estratégias para lidar com as pessoas que sofrem de problemas de saúde. Entretanto, a força da família depende inegavelmente da manutenção de um contínuo fluxo de trocas de informações entre a família, o doente e a rede social, diretamente situados no contexto.

A interiorização de pensamentos positivos refletidos por ações de enfrentamento da situação de adoecimento tem mostrado, na prática, ser uma estratégia na luta empreendida durante o tratamento do câncer infantil.

O estado psicológico do indivíduo é fundamental, tanto no surgimento de uma doença, como na busca da cura. Desse modo, reconhece-se a emoção positiva como instrumento importante para se estabelecer a saúde. Portanto, a cura não é entendida como algo proveniente só do exterior. Fatores externos podem servir como catalisadores do processo, mas não podem curar sem a participação de fatores presentes no próprio indivíduo, que precisam ser por ele reconhecidos e promovidos (QUEIROZ, 2000).

Um dos pais – gênero masculino – relata o desconhecimento do plano terapêutico para o problema de sua filha, contudo reflete que, independentemente do tempo que durar o tratamento ou a imprevisibilidade da evolução do mesmo, ele decidiu lutar até ao fim:

[...] na minha vida pessoal, era para ir até o fim, na minha decisão, ou recuperar logo, ou onde ela [filha doente] for eu estou atrás. Eu estou com ela, junto com ela (Antônio).

Os outros depoimentos a seguir apontaram que a maneira positiva que a criança ou adolescente encarou o seu problema de saúde incentivou ainda mais os pais (pai e mãe) na continuidade do tratamento:

[...] ela [filha doente] que passou força para gente, depois que ela [filha doente] descobriu qual era o problema, ela falou: nós vamos sair dessa. Enfim mais força dela que me [o pai] incentivou ainda mais ... as dificuldades vêm, então você tem que aprender a viver com as dificuldades, a gente aprendeu a viver com o problema dela, ela que ajuda a gente (Arnaldo).

[...] a gente tem que ter força para poder encarar tudo ... eu [a mãe] fui forte durante tudo isso [tratamento], porque ele [o filho doente] que me dava força para poder continuar o tratamento dele ... são uns problemas muito difícil para encarar, que tudo tem uma solução, então a gente nunca pode desanimar quando acontece um fato desse, porque a oportunidade que a gente tem é grande, para a gente lutar contra os nossos problemas, então quando a gente luta contra eles a gente consegue vencer (Márcia).

[...] o sorriso dela [da filha doente], a brincadeira dela, o jeito dela ser ajudou bastante e ela deu muita força para nós também, ela brincava, ela ria, ela vomitava rindo ... a vontade dela viver, a vontade daquilo que ela quer, o sonho, a vida dela faz com que ela vive muito e ela venceu (Cleusa).

Observamos que o suporte para enfrentar as demandas do plano terapêutico também veio dos padrões, já que estes ofereceram condições, para que os pais (pai e mãe) cuidassem dos seus filhos. Há relatos nos quais sentimentos de

compreensão, sensibilidade e disponibilidade são destacados. Contudo, como o tratamento do câncer infanto-juvenil não apresenta uma característica pontual, muitas vezes os padrões não conseguem ter o mesmo comportamento por longo tempo, levando um dos pais (pai e mãe) a abandonar o trabalho, para se dedicar de forma integral no cuidado ao filho doente:

[...] fui conversar com a chefe da divisão; nesse dia eu estava muito abalada, muito chocada. Fui direto na sala, dessa minha chefe, pedindo pelo amor de Deus, você trabalhou na parte de rim, me fala o que minha filha tem. Então ela sentou comigo, conversou, foi muito atenciosa comigo, na época tirou no computador como era o tumor de Wilms... ela [a chefe] falou para mim: faz tudo o que você precisar, não se preocupa com o trabalho, pode deixar que eu vou te ajudar, eu como chefe da divisão posso abonar a sua falta, você vai cuidar da tua filha, depois a gente conversa (Elvira).

[...] ela ajuda, inclusive a minha patroa falou assim: se ela internar primeiramente a sua filha, você me liga e fala não vai dar para eu ir, primeiramente a sua filha. (Elma).

[...] eu estava trabalhando de motorista, pedi afastamento [solução de choro] aí chegou o patrão e eu falei: estou numa situação difícil, eu contei um pedaço da história, ele falou: você vê como vai ficar a história dela aí depois você me procura. De vez em quando ele passa aqui para saber notícia dela e alguma coisa que ele pode fazer, ele faz, tenho certeza que ele faz e está assim até hoje (Vitor).

As relações familiares e a forma de expressar o apoio em ajudar os pais (pai e mãe) a enfrentar as demandas do cuidado à criança e adolescente com câncer foram expressas de forma peculiar a cada membro da família extendida e relacionada ao nível de envolvimento no processo terapêutico.

Os relatos abaixo mostram a prontidão de familiares fora da família nuclear (pai, mãe e filhos) se disponibilizando para responder às necessidades advindas do tratamento do câncer infantil. Foram mencionadas diferentes iniciativas, tais como:

[...] tio da minha esposa, se não fosse ele, nós estávamos debaixo de uma ponte, em qualquer lugar. Ele me deu, fez isso aqui [uma casa de dois cômodos] pra mim com tanto trabalho, eu não pago [aluguel] só pago água e luz, moro aí no que é dele... minha cunhada arrumou tudo, a vaga aqui [em Ribeirão Preto], já veio encaminhada e aí começou o tratamento (Antônio).

[...] o meu cunhado sempre me ajuda, falo que ele é nosso anjo. Todas às vezes que a minha filha necessitou de uma consulta particular, foi ele quem pagou. Ele ajudou, com dinheiro, quando meu marido ficou parado. Sempre que pode ele vem para Ribeirão, ele ajuda bastante (Lúcia).

[...] a minha cunhada ajudou dentro do hospital, ela trabalha lá, às vezes precisava de um exame, a minha cunhada batalhava para sair rápido, às vezes um exame que demorava um mês, ela conseguia em quatro, cinco dias, também deu muito apoio para gente com palavras. Agora, de questão financeira, quem bancou muito foi meu filho solteiro, a minha mãe ajudou em casa bastante (Cleuza).

As narrativas mostraram a preocupação em suprir a necessidade de abrigo, possibilitando um local protegido das intempéries para os pais (mãe e pai) e os filhos. Retratam a iniciativa em encaminhar a criança ou adolescente para iniciar o tratamento; a ajuda financeira em uma eventualidade de falta de remuneração por parte dos pais (pai e mãe) e a busca em agilizar resultados de exames no âmbito de sua atividade profissional. Essas iniciativas se mostraram significativas para o enfrentamento do tratamento do câncer infantil.

O depoimento de um pai apontou que a relação afetiva empreendida pelo namorado de sua filha foi fundamental, para que a mesma enfrentasse a enfermidade e os efeitos do tratamento.

[...] ela [filha doente] tem um namorado muito bom, parece que Deus provou nesses dois anos, o namorado não largou dela, estava [filha doente] no fundo do poço, ele ia visitar ela no domingo, ele não via chegar o dia para visitar ela. Ele foi muito importante para ela (José).

Para Nascimento (2003), as relações afetivas possibilitam conforto, alívio para a ansiedade, para o medo, para a dor e o sofrimento, e é um indicativo para a superação dos problemas.

Os nossos achados compartilham com o estudo de Nascimento (2003), ao verificar que relações afetivas familiares consolidadas devem ser incentivadas e intensificadas, porque são fundamentais e se constituem em uma estratégia de enfrentamento eficaz para o tratamento do câncer infantil. Nesse sentido, um pai relata:

[...] a minha família graças a Deus é muito unida, tanto da parte de tio, tia, sobrinho, avó, mãe, irmãos dela [filha doente], os próprios parentes de fora, mesmo distante sempre ligavam, sempre esteve presente, sempre teve visita, tivemos um apoio muito grande emocional dos parentes (Ozório).

Observamos relatos sobre a importância do tipo de estrutura familiar e de como esta pode ser o diferencial no enfrentamento da doença:

[...] apesar de ser criado distante do meu pai [foi criado na adolescência pelos avós], sempre manteve um relacionamento, meu pai era amigo, meu companheiro, depois de adulto. Então a gente saía para pescar, jogava bola, baralho, sempre fui companheiro dele. O que me fortalece é a estrutura que ele me deu, não financeira, mas de equilíbrio familiar. Então nunca faltou para mim carinho, então aquilo que nunca faltou é o que eu procuro dividir com meus filhos hoje. A estrutura familiar é o princípio, o caminho de tudo para você superar qualquer divergência que você tenha no seu dia-a-dia, você fortalece... esse vínculo que a gente tem, familiar, é que nos fortalece, até hoje, quando a gente perde alguns, é complicado (Ozório).

[...] às vezes eu ficava desesperada com alguma coisa que os médicos falavam, eu ligava para o meu irmão, ele ia para lá [hospital], abraçava o meu irmão e chorava e falava tudo o que estava acontecendo. Não que eu deixava de falar com o pai [marido], mas a maior parte das vezes primeiro era o meu irmão que sabia (Ozório).

[...] meus irmãos, minha sogra, meu pai e minha mãe, que dão uma força para gente, eles sempre dão apoio. O que a gente precisar [a esposa fala: dinheiro, qualquer coisa] o que a gente precisar, eu tenho certeza vão ajudar (Vitor).

Os valores de um grupo social, como a família, podem atuar como um sistema de proteção, fortalecendo a união social e a estrutura familiar, o apoio mútuo, habilitando os indivíduos a lidar com as adversidades da vida (HELMAN, 2003).

A fala de Ozório reflete o significado que têm as palavras e os gestos que demonstram afetividade, para uma família que está com o emocional e o psicológico abalados pelo caráter desestabilizador da doença. Receber essas diversas formas de apoio contribui para o enfrentamento da angústia, do medo, da dor, e do sofrimento advindos da experiência de ter uma criança ou adolescente com câncer. Assim, percebe-se que a equipe multiprofissional deve proporcionar relações mais afetivas com a família e também com os pacientes.

[...] uma palavra de carinho, de atenção não tem preço, um gesto de amor, uma passagem de mão pela cabeça, um sorriso não tem preço. Existem palavras de conforto que às vezes você sobe uma montanha sem querer (Ozório).

Na superação de problemas financeiros advindos do processo terapêutico, as narrativas apontaram outros tipos de suportes sociais.

A igreja foi mencionada como uma instituição que desenvolve trabalhos assistenciais para suprir necessidades, de forma pontual, por exemplo, doações de cestas básicas, de roupas e de medicamentos:

[...] pessoal da igreja que ajuda, às vezes a gente está com dificuldade, eles vêm com boa vontade, a gente não sabe falar não, porque a gente necessita mesmo (Arnaldo).

[...] quem toma conta na verdade é a Paróquia Sagrada Família, aqueles padrinhos que são da Itália [padrinhos a distância], a gente não conhece, mas todo mês ela recebe 90,00 reais (Lúcia).

O Grupo de Apoio à Criança com Câncer – GACC - foi mencionado como um serviço que contribui com a manutenção do tratamento, por meio da doação de medicamentos e de suporte alimentar de alto custo.

[...] o pessoal do GACC sempre ajuda bastante, com remédio (Lúcia)

[...] quem ajuda a gente é o GACC, em relação a medicamentos, a gente pega tudo no hospital, mas segundo informações é o GACC que fornece, medicações, algumas caras, mesmo quando ela colocou sonda, os leites foram todos fornecidos pelo GACC, agora ela começou tratamento dentário lá no GACC (Elvira).

O GACC foi organizado no ano de 1984, por grupo de profissionais do HCFMRP/USP e EERP/USP, que se propunha a assistir de forma integral a criança e sua família, atuando na área técnico-científica e assistencial do câncer infantil. No ano de 1993 a Universidade de São Paulo disponibilizou uma casa próxima do Hospital das Clínicas para atender às crianças e familiares, residentes fora de Ribeirão Preto e que necessitavam aguardar ou se recuperar dos efeitos colaterais dos protocolos de quimioterapia e radioterapia. Portanto, a criança que fica na Casa de Apoio, após receber o tratamento indicado, quando retorna para a casa, encontra um ambiente acolhedor onde pode descansar, alimentar-se, higienizar-se ou desenvolver atividades de lazer e recreativas. O GACC também realiza reuniões semanais com a equipe multiprofissional, a fim de estudar as questões relacionadas ao câncer infantil, discutir intervenções mais apropriadas a cada caso, discutir sobre sua própria organização e refletir sobre o trabalho desenvolvido no cotidiano (VALLE, 1997).

Uma investigação realizada com cinco famílias de crianças com câncer mostrou o existir compartilhado pela convivência na Casa de Apoio como uma estratégia de enfrentamento do câncer infantil (LOPES, 2004).

Outras instituições de apoio também foram mencionadas pelos pais:

[...] ABRAPEC começou a fornecer cesta básica, remédio, o passe, eles dão muito apoio. Quando ela [filha doente] perdeu os movimentos da perna, ela [ABRAPEC] deu essa bicicleta para ela fazer exercícios. Tudo que precisar eles arrumam (Lúcia).

[...] a prefeitura deu a ambulância até Brasília, ficamos dois meses em Brasília, aí acho que foi o hospital que deu o ônibus para vir para cá [Ribeirão Preto] (Antônio).

O depoimento abaixo ilustra a atuação de membros da equipe multiprofissional em oferecer meios instrumentais para suprir as demandas da terapêutica:

[...] lá do hospital, a assistente social ajudou a gente naquilo que precisasse e a nutricionista ajudou muito com o leite. Agora aqui na minha cidade eu tenho o serviço social que me ajuda com o leite (Márcia).

As constantes hospitalizações decorrentes do tratamento do câncer infantil podem dificultar o ajustamento escolar. Contudo, situações facilitadoras que colaboram no ajustamento e a na aprendizagem podem ser implementadas: compreensão dos professores, oportunidade de aulas de reforço e aceitação por parte de seus pares (VIEIRA, 2001).

Segundo Silva (2006), informações sobre o câncer no ambiente escolar têm se constituído em importante estratégia facilitadora da manutenção da escolaridade ou da reinserção escolar, dando mais segurança para enfrentar as demandas físicas, emocionais e sociais emergentes, por meio da minimização do preconceito em torno da modificação da aparência em decorrência da alopecia, da máscara de proteção, dentre outras. Um programa de reinserção escolar contribui como facilitador do diálogo sobre o câncer infantil e as relações sociais entre as crianças doentes e seus pares.

O depoimento de uma mãe evidencia tais ações:

[...] fui na secretaria e pedi pra alguém acompanhar ela [a filha doente] na sala de aula, pedi para colocar num lugar ventilado. Os professores em geral foram muito atenciosos, chegaram até perguntar para ela se queria mudar de classe, por causa de amizade. Agora ela quer fazer radioterapia de tarde para não faltar na escola de manhã (Elvira).

O apoio de amigos também foi mencionado como um importante recurso:

[...] ficamos na casa de um colega meu que nós jogávamos bola quando eu tinha uns nove anos. Fiquei lá uns dois meses, tive uma excelente acolhida, não tem como falar, nem irmão faz o acolhimento que ele fez ... para levar ela [filha doente] para o hospital, eu ligo para o colega, o colega vem, aí tem vários amigos do serviço, às vezes da igreja, não demora dez minutos, a ajuda deles é muito importante (Arnaldo).

No contexto das doenças crônicas existem pessoas bem sucedidas economicamente que ainda vivenciam ou já passaram pela experiência de ter um filho com uma condição grave de saúde, que se prontificam em ajudar os menos favorecidos financeiramente. Esse fato foi relatado em nosso estudo por um pai:

[...] a minha esposa conheceu uma mulher de Batatais que tinha um filho em Ribeirão Preto também com câncer, infelizmente ele faleceu. Eles são de classe média alta; vendo o caso da gente, a situação, eles se dispôs a ajudar a gente sempre. O ano passado eles tiveram aqui com a gente, almoçaram com a gente aqui [na chácara] ... Como graças a Deus quando a gente veio para cá [para a chácara] as coisas se estabeleceram, quando eles ligam, eles perguntam como é que está, falo que está tudo bem graças a Deus, como está as coisas financeiramente? Está bem na medida do possível, então quando eles vêm é só mesmo para fazer uma visita, passar o dia com a gente (Ari).

A rede de apoio social é construída de várias maneiras. Pessoas sensibilizadas com o sofrimento da família em ter uma criança ou adolescente com câncer agem voluntariamente, a fim de atender desejos e ajudar a suprir as necessidades decorrentes do tratamento.

[...] tenho uma amiga que mora no centro da cidade, ela vem a cada quinze dias e ajuda a gente, ela traz biscoito, danone, fruta, traz roupas, calçados, o que precisar para o meu filho, ela está ajudando (Márcia).

Os próximos dois depoimentos são de pais (pai e mãe) de uma adolescente. Segundo eles, é em meio à adversidade que se dá o devido valor à amizade:

[...] os amigos ficaram mais amigos meu, eu achei que não tinha amigos. Às vezes você pode ser estudado, mas se não tiver amizade, você não tem nada. O dinheiro não resolve, pode até resolver algum problema, algum, mas que ele vale, não vale. Dá para comprar comida, pagar algumas coisas, mas essa parte não (José).

[...] nós começamos a levá-la de carro. Aí o pedágio é muito caro, gasolina, aí muita gente ajudou a gente... na escola que ela estuda fizeram uma rifa e juntaram dois mil reais e trouxeram para nós. Ajuda das pessoas que fornecem verduras para gente. Vinham trazer as verduras e falavam, toma cinquenta reais, toma vinte reais para a gasolina. Cada uma ajudou um pouco, lá no CEASA colaboraram muito com a gente, o dia que der para você pagar você paga, o dia que não der, as verduras estão aqui para você levar de qualquer jeito, é sua, então foi assim, o apoio foi muito (Sílvia).

Estudo realizado em Portugal, por Silva et al. (2002), verificou que os pais são dominados por sentimento de desconfiança, sentem dificuldade em confiar os cuidados de seus filhos para além do círculo familiar. Sentimento originado pela crença de serem os únicos capazes de responder às necessidades da criança, considerando o filho como única e principal prioridade.

Contudo, em nosso estudo, observamos uma outra postura por parte de uma mãe, pois deixa a filha sob os cuidados de uma vizinha. Tal comportamento pode ser creditado ao da vizinha ser a sua amiga mais próxima e também uma profissional da área de saúde. Assim, além da amizade, a prática do exercício profissional propicia confiança, quando tem necessidade de deixar a filha sob os cuidados de outra pessoa que não seja da família, conforme relato abaixo.

[...] eu tenho uma vizinha que eu fico tranqüila, quando ela está com essa vizinha, até ela brinca comigo que minha filha é a nora que ela queria ter. No meio dessa brincadeira, ela é também auxiliar de enfermagem, quando minha filha está com ela, eu fico mais tranqüila, eu não me preocupo (Elvira).

A narrativa a seguir é emblemática sobre o valor de um apoio verdadeiro, despretensioso. Em uma sociedade capitalista como a nossa, esse tipo de apoio é impossível de ser mensurado monetariamente. Para exemplificar:

[...] esse carinho, essa força, que o pessoal dá de apoio... não tem preço, são atitudes que você não compra, você conquista. Você não consegue comprar isso. São atitudes, são gestos que você não consegue devolver, vou te pagar isso em dinheiro, não, vale muito mais. Muitas vezes você vai conseguir repor isso, quando tiver um problema um problema similar lá fora e vai dar uma mão também (Ozório).

Um dos fatores de sucesso no tratamento do câncer infantil, consiste em desenvolver relações de segurança e confiança entre a família, o paciente e a equipe de saúde. Para Oliveira (1994), as freqüentes idas e vindas ao médico, as consultas de enfermagem, a realização de inúmeros exames intensificam as relações. A partir desse momento, os membros da equipe de saúde passam a fazer parte do cotidiano familiar, são o ponto de referência no plano terapêutico. O fato de saberem que, ao necessitar, podem consultar e buscar apoio na equipe minimiza as incertezas e o medo do desconhecido. Os pais relatam que:

[...] não tenho de reclamar, do hospital, todos os médicos são boas pessoas, as enfermeiras, eu não tenho o que reclamar (Lúcia).

[...] dentro do hospital que a gente aprende a vencer essas coisas. Que os médicos, as enfermeiras, o pessoal que trabalha, como que chama as meninas? [filha fala assistente social], então esse povo dá muita força. Eles ajudam a gente demais nesse problema. Nossa Senhora, eles estão acostumados a toda hora, todo minuto ver isso, então eles [equipe] passam muita força pra gente. Eles procuram fazer uma amizade grande com a gente, procuram tudo quanto é tipo de assunto para você esquecer aquele problema (Silas).

O hospital se revela como um mundo onde o cuidado é desenvolvido por uma equipe de saúde ancorada no respeito à corporeidade biológica e simbólica do ser criança e na sensibilidade à família que vivencia o processo de ter um filho com câncer. Dentro desse mundo, a equipe de saúde, com suas normas e rotinas, deve se organizar para prestar um cuidado adequado à criança e à família. Esta, a equipe de saúde, deve estar direcionado a atender as suas necessidades, valorizando as peculiaridades de cada núcleo familiar (MOTTA, 2002).

Os relatos abaixo ilustram a qualidade e a competência dos profissionais envolvidos no tratamento do câncer infantil, implementado em um hospital público que atende a população menos favorecida economicamente. Também reflete o desejo expresso pelo pai em propiciar esse tipo de atendimento a todos os Estados brasileiros. O desejo desse pai poderá ser atendido com a implantação do Programa

Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), que visa aumentar a cobertura global da população brasileira e minimizar as diferenças regionais. Em estudo realizado pelo Instituto Nacional do Câncer sobre a inadequação da distribuição dos centros especializados, detectou-se a necessidade de se implantar 227 CACONs, preconizando a integralidade de ações de prevenção, assistência, informação, educação, pesquisa e integração entre os serviços (BRASIL, 2002).

Assim, os pais (pai e mãe) relataram:

[...] o hospital das Clínicas, eles são ótimos. Abaixo de Deus, eu só tenho a desejar muita saúde a todos, a equipe é muito boa, eu achava que tinha que ter um hospital desse em cada Estado. A gente está a cem quilômetros [Franca] do hospital, não é fácil, é duro, eu fico pensando em gente de tão longe, gente do Pará, esse povo deve sofrer demais. Porque lá podia ter um hospital assim como HC, eu gostaria que tivesse um em cada Estado. Se não tiver um hospital desse, não tem jeito, quem trata? Quem agüenta? Para o pobre não tem jeito, eu nunca pensava que tivesse um hospital tão bom como aquele [Hospital das Clínicas] (Pedro).

[...] geralmente lá dentro, daquele hospital [HC] a gente recebeu muita força, força de médico, de enfermeiro, o carinho que nos deram lá dentro, a atenção que nos deram, o respaldo, a amizade que nós fizemos lá dentro, você passa a conviver com um mundo cheio de problemas, e o seu às vezes é um grão de areia em vista de muitos lá dentro (Ozório).

[...] eu gostaria de dizer que o hospital [HC] está de parabéns, não só quando ela está internada mas quando na consulta ela é muito bem tratada, todo mundo lá adora ela, os médicos dela são excelentes, o que eles podem fazer, eles fazem ... nessa última vez que internou, ela estava queimando de febre, emagreceu bastante, ficou uma semana sem comer nada, então só perdeu peso, olha o jeito que ela voltou [estava no colo do tio], voltou gorda, bonita, então pra mim é um dos melhores hospitais que tem. Ela nasceu lá, foi gravidez de risco, então eu falo: o hospital deu a vida pra ela duas vezes, quando ela nasceu e agora (Elma).

O processo terapêutico do câncer infanto-juvenil é longo e envolve muitas hospitalizações, levando a criança ou o adolescente e sua família a conviver com um mundo cheio de problemas. Em meio às conseqüências da terapêutica, da estrutura, da organização e da dinâmica hospitalar, muito diferente do cotidiano domiciliar, os participantes relataram que a equipe de saúde estabelece uma relação de ajuda, demonstra sentimentos e atitudes de afetividade frente à experiência vivida pelos pais em ter uma criança ou adolescente com uma doença que causa sofrimento e dor.

É necessário introduzir os conceitos de cuidado de forma mais integral, tão logo o acadêmico de graduação em Enfermagem comece as atividades práticas, deve-se ser estimulado a desenvolver, não apenas habilidades técnicas, mas adquirir conhecimentos sobre as inter-relações humanas (CAVICCHIOLI, 2005).

Um aspecto importante no cuidado ao filho com câncer, relacionado à

aquisição de forças para completar a trajetória do processo diagnóstico terapêutico, é a necessidade da rede social como apoio. Collière (1989) enfatiza que, quando acontece alguma eventualidade, é imprescindível recorrer ao apoio para a manutenção da própria vida. Esse suporte pode ser dado, consoante as circunstâncias, pela família, os vizinhos, ou outros que estejam prontos a assegurá-lo.

Os discursos mostraram que todas as famílias desse estudo receberam alguma forma de suporte, seja da família ampliada, de vizinhos, de amigos, da equipe de saúde ou de instituições e, esses se enquadravam numa das categorias de apoio proposta por Bullock (2004), tais como: o de reforço (expressões e sentimentos de reconhecimento); o emocional (afeto, amor, empatia, estima e respeito); o informativo (sugestões, informações, conselhos e opiniões); e o instrumental (auxílio financeiro, tempo dedicado, disponibilização de recursos, bens e serviços).

Caminhando pela dimensão espiritual

Os relatos abaixo são ilustrativos do sentido que as questões espirituais representam para os pais (pai e mãe) que vivenciam a experiência do adoecimento do filho e a esperança no sucesso do tratamento:

[...] eu penso assim, que a gente está passando por tudo isso é porque Deus sabe a cruz que a gente tem que carregar, que a gente vai agüentar (Elma).

[...] agradeço cada passo, cada etapa do tratamento dele que dá certo, eu agradeço a Deus. A minha avó, mãe do meu pai é evangélica, ela pede em intenção dele, por isso também eu acho que está dando tudo certo (Aline).

[...] eu encarei numa boa, sabe. Numa boa com muita fé em Deus, tudo ia dar certo, mas para mim foi difícil, ter que encarar tudo isso, mas foi também uma vitória, não vou dizer que foi bom, porque essa coisa não é boa na vida da gente, mas o fato de você fazer o tratamento e ter sucesso, como no caso do meu filho, isso é muito bom [...] quando acontece um fato desse na vida da gente, se a gente não tem em quem apoiar, por exemplo, a palavra de Deus é um apoio [...] então, isso dá um novo ânimo na vida da gente. Se Jesus curou no passado, ele pode curar agora também [...] eu tenho a Bíblia na minha casa, leio sempre, procuro entender o que eu li ali e sempre gosto de acompanhar as programações pela televisão (Aline).

Um outro ponto de destaque, no depoimento de uma mãe, é a crença que seu filho tem em um ser superior e que a ausência desse apoio poderia contribuir para uma experiência dolorosa mais intensa:

[...] meu filho tem muita fé. Você pergunta para ele quem o curou, ele fala que foi Jesus, se ele fala que foi Jesus, quem somos nós para duvidar que foi Jesus que curou? [...] acho que a angústia seria maior, se eu não tivesse a igreja, talvez a angústia, o desespero seria maior, então eu procurei ocupar este espaço indo à igreja, ouvindo a palavra de Deus (Márica).

Estudos realizados por Nascimento (2003) e Lopes (2004) mostraram a importância da crença em um “ente”, um ser superior, que possibilita dar significado ao momento vivido e se constitui em um recurso existencial de enfrentamento. Mais do que professar, seguir uma religião, os depoimentos apontaram a importância da espiritualidade, a possibilidade de buscar um recurso transcendental para enfrentar a trajetória do câncer infantil.

De acordo com Rabello (1998), pacientes com crenças religiosas apresentam um maior senso de esperança e satisfação com a vida, com níveis menores de depressão, ao lidar com doenças graves, como por exemplo, o câncer. Assim, a fé religiosa é reconhecida como uma estratégia de enfrentamento de negociação para sobrevivência e alento aos asseios da alma.

Do ponto de vista cultural, são atribuídas a religião várias funções: criar uma identidade de coesão entre as pessoas; adquirir novas energias na luta pela manutenção da vida e reforçar uma convicção cultural, que, por si só, reforça também a busca da religião como solução para os problemas, como podemos observar pelos depoimentos dos participantes do estudo (GEERTZ, 1989).

A busca por ajuda espiritual é muito presente durante o processo de adoecimento e de hospitalização. Ele acontece independentemente de religião ou de credo e diferencia-se na forma, na intensidade e no momento de início. Os recursos de ajuda passam por orações individuais, correntes de orações, promessas e consultas espirituais (RIBEIRO, 2002).

A oração se mostra como um recurso transcendental que mobiliza forças interiores para os pais (mães e pais) no enfrentamento da doença do filho. O contexto geral dos discursos mostra que esse recurso é utilizado durante todas as etapas do tratamento e que o momento vivido possibilita acreditar ainda mais na existência de um plano espiritual e habitação de um ser superior que se preocupa com as questões existenciais do ser humano. Para exemplificar:

[...] graças a Deus a cura dela foi 100%... como eu agradeço a Deus todos os dias ... outra coisa foram muitas orações que fizeram para ela, católico, espírita, quadrangular, qualquer religião que perguntava se a gente queria que desse o nome dela na igreja, Deus é um só, então a fé em Deus é tudo na vida. Então foram

muitas as orações que fizeram para ela, eu não tenho nem como agradecer. Tem hora que a gente fala, o tanto que a gente pediu e o tão pouco que a gente agradece (Sílvia).

[...] no campo de trabalho os colegas de trabalho sempre fortaleciam em orações em preces. Agente tem um lema que todo dia de manhã a gente faz orações e pede para cada um que tem um problema. Antes de rezar, a gente oferece e pede aquela em nome de Deus Pai para ele mandar força para poder superar a enfermidade que está atravessando. Isso nos fortalece cada dia mais [...] você passa a creditar mais em Deus (Ozório).

Os depoimentos retratam desvelo e preocupação da rede social, seja pelo apoio de pessoas de diversas crenças ou mesmo dos companheiros de trabalho, em fazer preces intercessórias, tanto para o paciente, como para a família que passa pela experiência de adoecimento.

Nessa perspectiva, a busca pela dimensão espiritual, por meio de práticas, rituais religiosos ou pela invocação a Deus, na situação de caos da doença, é uma estratégia acessível e influenciada pelos membros da sua rede de apoio. (RABELLO, 1998).

De acordo com os achados de Lopes (2004), a oração é um recurso que tranquiliza, que se antepõe aos pensamentos ruins, que certa forma auxilia no enfrentamento da realidade. Para o mesmo autor, esse “ser” no qual se crê, embora não se apresente de forma corpórea, se manifesta em elementos concretos e humanizados, por meio do agir efetivo dos médicos. Nesse sentido, o depoimento de um pai retrata uma aproximação entre os dois planos, o divino e o humano:

[...] porque o médico lá de cima orienta os médicos aqui em baixo para superar essas dificuldades. Então tudo o que a gente faz, a gente agradece a Deus ...tem uns que se acovardam, nós não acomodamos, agarramos e superamos. Estamos chegando ao fim, graças a Deus! (Ozório).

Os momentos vividos durante o processo diagnóstico e terapêutico do câncer infantil são permeados por crises, principalmente pelo sentimento de possível perda – a morte. Para enfrentar essa experiência, os pais e também as crianças e adolescentes buscam apoio na espiritualidade. Os depoimentos mostram que a crença em um ser superior é um apoio significativo para a convivência com uma doença grave como o câncer infantil. Embora esse ser não esteja presente de forma corpórea, os pais afirmam que Deus caminha ao lado, dando força para superar as adversidades e ter a esperança de chegar ao final dessa trajetória.

De acordo com Linardi (2002), a religiosidade representa um importante recurso de suporte e conforto, possibilitando para alguns a serenidade para enfrentar os problemas advindos da doença. Em nosso estudo, os participantes

informaram professar a religião católica e evangélica e apenas um informou ser ateu. Assim, pelos depoimentos, observamos que a busca por um suporte espiritual perpassa todo o processo de tratamento.

A trajetória que compreende o processo diagnóstico e terapêutico do câncer infantil requer reflexão e aceitação do momento vivido e que embora o câncer infantil esteja permeado por angústia, dor e sofrimento, a experiência do adoecimento consiste em um constante aprendizado. Nessa perspectiva, a realidade vivida pode ser expressa como um recurso existencial de enfrentamento.

[...] tem certas coisas que a gente tem que acatar como uma lição de vida. Tem muitas coisas que a lição vem para você, então você tem que aprender (Arnaldo).

[...] ele [o pai] mudou bastante, mudou mesmo, ele agora é um novo homem. Tem coisas ruins que acontecem na vida da gente é para ensinar a gente a viver ...Então eu acredito que tudo isso foi para melhorar. Para mim melhorar sentimentalmente, então assim, a família toda mudou, eu, meu marido (Márcia).

[...] mais cuidado com a própria vida. Apreende a sentir a sua dor, você aprende a sentir dor dos outros, na hora que você sente o que aconteceu com você, você vê que não é brinquedo não, não é fácil. Mas está tudo bem! Agora para frente é só alegria (Silas).

Como os fatores causais do câncer infantil ainda são permeados por várias incógnitas, a experiência de ter um filho com câncer, por si só, pode possibilitar mudanças nas atitudes e na forma de encarar a vida. Para exemplificar:

[...] às vezes a gente cobra uma auto-crítica, onde foi que eu errei, ou por que isso está acontecendo comigo. Infelizmente a maior parte do ser humano procura por isso, para saber qual motivo, o que aconteceu, o que eu fiz de errado. Deus me deu um filho perfeito, às vezes eu tenho errado em algumas coisas, as vezes algumas punições que são feitas, vem para moldar algumas falhas, alguns defeitos, alguns erros que você cometeu. Algumas atitudes que você toma na vida, às vezes é cobrada depois, para ver até aonde a sua humildade vai. E quando acontece um problema desse [câncer infantil], você passa a ser uma pessoa humilde. Deixa toda a ambição e o egoísmo, você passa a levar a vida de outra forma e encarar o mundo de outra forma (Ozório).

Dessa maneira, as significações do câncer possibilitam redirecionar a atenção do paciente a novos aspectos de sua experiência ou percebê-la sob um novo olhar. Observamos pelos depoimentos que a religião minimiza o sofrimento, na medida em que permite mudança na perspectiva subjetiva pela qual o paciente e a rede de apoio percebem o contexto da doença grave (AQUINO; ZAGO, 2007).

Para retratar o momento vivido, um pai, ainda, utiliza uma metáfora pertinente ao processo oncogênico, onde células normais podem a qualquer instante se transformar em agentes destruidores da vida humana. Contudo, esse mesmo

retrato apresenta como pano de fundo a possibilidade de moldar o comportamento humano.

[...] se você analisar, o ser humano é uma massa podre, que na hora que quiser ataca e extermina, são células que às vezes são boas e ruins. Então encaro que dessa forma ele [o câncer] vem para moldar cada vez mais o ser humano. Eu analiso que Deus geralmente quer mostrar alguma coisa que você não está preparado e para te preparar e te fortalecer ele "joga" algumas pedrinhas no seu caminho (Ozório).

Esse depoimento retrata a natureza humana em relação à dualidade bem e mal e o embate invisível que acontece diariamente no corpo biológico com o propósito de garantir e manter a continuidade da vida. Aliado a isso, podemos observar nos depoimentos outros contextos para a explicação do adoecimento, citado por Helman, (2003), segundo o qual a doença não está centrada apenas no corpo físico, porque ela é fruto da relação de outras dimensões inerentes à vida das pessoas, ou seja, às dimensões individual, social e sobrenatural.

Nessa perspectiva, Aquino e Zago (2007) argumentam que, além das explicações reducionistas da medicina, os sistemas religiosos oferecem uma explicação à doença que a insere no contexto sociocultural do paciente, pois a espiritualidade é uma construção da personalidade de cada ser humano, uma expressão da sua subjetividade, a busca de um novo sentido para a vida, em um determinado momento histórico.

É marcante a busca pela dimensão divina retratada em nosso estudo, pois a maioria dos participantes dessa investigação relataram ser católicos. Assim, a maneira de professar a sua fé religiosa é característica do catolicismo, e a sua prática é peculiar as suas convicções.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A convivência com o mundo do câncer infantil e a oportunidade de ouvir os pais (pai e mãe), expondo o seu existir no cuidado ao filho câncer, possibilitou perceber que a experiência de ter um filho com câncer é interpretado como uma difícil passagem pela vida, revestida por muito sofrimento. Os depoimentos de todos os pais (pai e mãe) foram enfáticos em mostrar - principalmente ao ser revelado o diagnóstico - que o processo do câncer infantil compreende conviver com momentos de angústia, tristeza, desespero, medo e dor, ou seja, sentimentos que atingem o íntimo do ser humano.

Nessa perspectiva, os pais explicitam que durante o processo diagnóstico e terapêutico, suas ações têm um único foco – cuidar do filho doente. O seu olhar é direcionado primordialmente para o cuidado do filho doente, para que ele possa se restabelecer e voltar a sua normalidade de vida.

Assim, as experiências de cuidar de um filho com câncer demandam reestruturação da família, com reorganização dos papéis, visando ao estabelecimento de equilíbrio da dinâmica familiar.

A experiência de cuidado tem início com o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas. A divisão de papéis em nossa sociedade impõe à mulher o âmbito do privado, responsabilizando-a pelo cuidado nos domicílios, visando à recuperação e manutenção da saúde. Assim, a percepção de alguma alteração no estado de saúde dos filhos foi observada primeiramente por uma mulher, mãe ou avó. Os depoimentos também apontaram uma descrição mais detalhada por parte das mães, em comparação aos pais, quanto à modificação do comportamento e do início dos sinais e sintomas apresentados pelos filhos.

Ao perceber a alteração no estado de saúde do filho, a mãe comunica a alteração ao pai e, ao visualizarem o problema, iniciam o processo de cuidado por meio de uma busca de resolução - uma trajetória de idas e vindas aos consultórios médicos, a fim de estabelecer o diagnóstico da doença. Essa etapa que precede a revelação do diagnóstico é permeada por incertezas e angústias. A participação do pai nesse momento, por causa do seu trabalho, muitas vezes acontece de forma indireta, deixando para a mãe o encargo de buscar a resolução para o problema de saúde do filho.

O impacto da revelação do diagnóstico é comparada ao efeito destruidor de uma bomba. Passado o choque, os pais se reorganizam para oferecer um cuidado adequado ao filho, buscando instituir medidas para protegê-lo do sofrimento e para restituir a saúde.

Os relatos mostram que os pais não ficam imobilizados frente ao problema do filho, dão continuidade à vida, como destacado por um dos pais:*[...] segue em frente*. Mesmo que o tratamento apresente momentos de instabilidade, ou seja, melhora e às vezes até mesmo piora do quadro clínico, a postura de não se abater e cuidar do filho é permeada por expressões otimistas, depositando esperança no restabelecimento do filho.

A experiência de cuidar de um filho com câncer repercutiu de forma marcante no cotidiano e na vida pessoal dos pais. A compreensão da natureza de cronicidade do câncer infantil promoveu uma reorganização dos papéis sociais e a implementação de estratégias de enfrentamento, a fim de responder às demandas advindas da terapêutica.

As principais estratégias foram discutidas em dois temas, suporte social e caminhando pela dimensão espiritual. A crença em um ser superior e a busca por um apoio transcendental foi relatada como um recurso que minimiza o estresse, a fim de percorrer todas as etapas da terapêutica. A rede de suporte social, em suas múltiplas dimensões, também se constituiu em meio efetivo tanto para as crianças e adolescentes com para seus pais.

Os dados empíricos apontam uma preocupação em manter o orçamento familiar, para suprir as necessidades decorrentes do tratamento. Contudo, um pai tomou uma decisão que ocasionou a inversão dos papéis sociais de provedor familiar. Ele optou por cuidar da filha doente e dos afazeres domésticos, enquanto a sua esposa manteve o seu trabalho, tornando-se a mantenedora do orçamento.

A doença possibilitou também uma mudança de atitude nas relações de afetividade, tanto com o filho quanto com a companheira – a mãe. Os relatos mostraram que os homens - pais estão procurando ser mais presentes no âmbito doméstico. Observa-se uma restrição nas atividades de lazer de cunho individual, tentando dedicar-se mais ao núcleo familiar, valorizando cada dia de convivência.

Percebeu-se neste estudo que a participação do pai no cuidado está relacionada a sua compreensão do exercício do seu papel social. A doença do filho e a implementação da terapêutica acompanham a aquisição de novos papéis e

responsabilidades no âmbito doméstico. Essa nova postura possibilita um repensar dos atributos masculinos e sua respectiva participação no cuidado do filho. O envolvimento do pai nas atividades de cuidado possibilitou o exercício de uma paternidade mais efetiva.

Além desses aspectos o cuidado às crianças ou adolescentes e suas famílias deve ser exercido, tendo em vista a integralidade do ser humano e, assim, precisa contemplar as dimensões envolvidas no processo diagnóstico e terapêutico: dimensão biológica, psicológica, social, cultural e espiritual. Aliado a isso, a equipe de enfermagem deve planejar intervenções que ofereçam oportunidade ao pai de exercer uma participação mais efetiva no cuidado de seu filho com câncer.

Esse estudo possibilitou uma reflexão das nossas práticas de cuidado, pois ainda em nosso campo de atuação a dimensão biológica é hegemônica não atendendo a integralidade das necessidades da família.

O planejamento das intervenções de enfermagem deve também estar direcionado a atender a família como unidade de cuidado, levando-se em consideração o contexto sociocultural na qual as famílias estão inseridas.

Há que se destacar também a dinâmica de trabalho utilizada pela equipe multiprofissional que atende na unidade de internação, onde foi realizado o nosso estudo. Observa-se que a assistência aos pacientes não era responsabilidade exclusiva da equipe médica, mas as reuniões para discussão dos casos clínicos mostraram a relevância das categorias profissionais (psicologia, enfermagem, nutrição, assistência social) envolvidas no processo terapêutico e que o exercício do diálogo possibilitava a tomada de decisões de forma consciente, a fim de atender de maneira integral às demandas provenientes do tratamento do câncer infantil.

Um aspecto importante apontado em nosso estudo relacionando ao cuidado foi a preocupação, substancial, por parte do pai em relação ao orçamento familiar. Essa necessidade reproduz as questões de gênero, pois reafirma os atributos do homem de ser o provedor familiar, papel inscrito de forma consistente em nossa sociedade ocidental. Suprir a demanda financeira se mostrou ser uma estratégia de enfrentamento para atender às necessidades advindas da terapêutica, além do que, para alguns pais (mães e pais), o papel do pai de prover financeiramente a família é a forma mais significativa de contribuir para o cuidado do filho com câncer.

Observamos comportamentos consistentes a construção histórica-cultural da divisão sexual do trabalho, contudo nosso estudo retratou posturas de

compartilhamento das tarefas domésticas e até mesmo inversão do papel social. Um achado que merece destaque é que os homens-pais que realizavam algumas tarefas no âmbito doméstico informaram que as mesmas foram aprendidas após a criança ter apresentado o diagnóstico de câncer. O aprendizado dessas tarefas foi imposto pelo processo terapêutico do câncer infantil, pois, devido aos retornos ambulatoriais ou aos episódios de internação, a mãe, como principal cuidadora, ficava de acompanhante do filho, e pelo contexto socioeconômico apresentado pelos participantes, os mesmos não tinham condições de contratar outra pessoa para realizá-las. Contudo relataram que realizavam essas atividades somente na ausência, ou na impossibilidade – cansaço físico e mental por ser o acompanhante, da mãe.

O desenvolvimento deste trabalho não pretende esgotar o estudo do objeto inerente a esta investigação. Pretende, sim, contribuir para uma reflexão na formação de recursos humanos na área de saúde e na prática dos profissionais responsáveis pelo cuidado de saúde, principalmente os profissionais de enfermagem, por ser a categoria que exerce o cuidado de forma mais próxima aos pacientes. Espera-se que possa estimular outras pesquisas com outros olhares , para se compreender de maneira mais completa o objeto de estudo – cuidado - nas suas múltiplas dimensões.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS⁴

ALMEIDA, A. O. Notícias inesperadas. **Saúde Paul.**, São Paulo, ano 3, n.11, jul./dez. 2003. Disponível em: <http://www.unifesp.br/comunicacao/sp/ed11/clinica.htm>. Acesso em: 10 dez 2006.

ANDERS, J. C. **A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea: a fase pós-TMO.** 1999. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

ANDERS, J. C.; LIMA, R. A. G.; ROCHA, S. M. M. Experiências de familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o transplante de medula óssea. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 58, n. 4, p. 416-421, jul./ago. 05.

ANDRÉ, M. E. D. **Etnografia da prática escolar.** 10. ed. Campinas:Papirus, 2003. 128p.

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem.** 1997. 118 f. Tese (Livre-Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

ARAÚJO, C.; SCALON, C. Percepções e atitudes de mulheres e homens sobre a conciliação entre família e trabalho no Brasil. In: ARAÚJO, C.; SCALON, C. (Org.). **Gênero, família e trabalho no Brasil.** Rio de Janeiro: Editor FGV, 2005. cap.1, p. 16-78.

ARENT, M. A crise do macho. In: ROSO, et al. **Gênero por escrito: saúde, identidade e trabalho.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 1999. p. 119-132.

ARILHA, M.; UNBEHAUM, S. G.; MEDRADO, B. **Homens e masculinidade: outras palavras.** São Paulo: ECOS, 2001. 304 p.

BABO, T.; JABLONSKI, B. Folheando o amor contemporâneo nas revistas femininas e masculinas. **Rev. Alceu**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 4, p. 36-53, jan./jun. 2002.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno.** Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985. 373 p.

⁴ Apresentadas de acordo com Universidade de São Paulo. Sistema Integrado de Bibliotecas. Grupo DiTeses. Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP: documento eletrônico e impresso / Vânia M. B. Oliveira Funaro, coord. ...[et al.], São Paulo: SIBi-USP, 2004.

BANDEIRA, L. Relações de gênero, corpo e sexualidade. In: GALVÃO, L.; DÍAZ, J.(Org.). **Saúde sexual e reprodutiva no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 1999. p. 180-197.

BARBIERI, T. Sobre la categoria género: una introducción teórico-metodológica. In: AZEREDO, S. (Org.). **Direitos reprodutivos**. São Paulo: Prodir, 1991. p. 25-45.

BIANCHI, A.; CAMARGO, B. O papel do pediatra frente à criança com câncer. In: CAMARGO, B.; LOPES, L. F. (Org.). **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: ROCA, 2000. p. 1-6.

BOGDAN, R.; BILKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Tradução Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Porto: Porto Editora, 1999. 335 p.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra**. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BRASIL. Ministério do Exército. **Manual de campanha: instrução individual para o combate**. 2. ed. Brasília, 1986.

BRASIL. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. **Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução nº 196/96 – CNS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília: Ministério da Saúde, 1991.

BRASIL. INSTITUTO BRASILEIRO DO MEIO AMBIENTE. **Enfoque de gênero**. 2000. Disponível em: <http://www.ibama.gov.br/sincweb/guiadechefe/guia/b-2corpo.htm>. Acesso em: 12 jan. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 2. ed. Brasília: Instituto Nacional de Câncer, 2002. 357 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Programas de Controle de Câncer – Pro-Onco. **Particularidades do câncer infantil**. 1997. Disponível em: <http://www.inca.org.br/cancer/tipos/infantil.html>. Acesso em: 27 out. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

BRAZELTON, T. B. **Momentos decisivos do desenvolvimento infantil**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

BRICARELLO, S. O câncer da criança. **Pediatr. Moderna**, v. 35, n. 12, p. 16-25., 1999.

BULLOCK, K. Family social support. Foundations of nursing care of families en family health promotion. In: BOMAR, R. J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 143-161.

CARVALHO, M. V. B.; PERINA, E. M. Cuidados paliativos pediátricos: a essência do cuidar da criança/adolescente/familiares nas situações limites. **O mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, p. 93-97, 2003.

CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil**: as vivências dos irmãos saudáveis. 2005. 146 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

CHESLER, M. A.; PARRY, C. Gender roles and/or styles in crisis: an integrative analysis of the experience of fathers of children with cancer. **Qual. Health Res.**, p. 363-383, May 2001.

COHN, C. **Antropologia da criança**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005. 58 p.

COLLET, N. **Criança hospitalizada**: participação das mães no cuidado. 2001. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Relação entre pais e enfermeiros no cuidado á criança hospitalizada: um ensaio crítico. **Rev. Enferm. Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 55-65, 2000.

COLLIÉRE, M. F. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989. 385 p.

CORRÊA, A. C. P. **Paternidade na adolescência**: vivências e significados no olhar de homens que a experimentaram. 2005. 140 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Relação com pacientes e familiares. In: **Resolução CFM nº 1.246/88** de 08.01.1988. Código de ética médica. Cap 5. Disponível em: http://portalmedico.org.br/codigo_etica/codigo_etica.asp/porta = Acesso em: dez. 2006.

COSTA, J.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 10, n. 3, p.25-31, 2002.

CREPALDI, M. A. **Hospitalização na infância**: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos em unidade de pediatria. 1995. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1995.

CRANG, M.; COOK, I. **Doing ethnographies**. California: Sage Publications Ltd, 2007.

DESLANDES, S. F.; ASSIS, S. G. Abordagem s quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. **Caminhos do pensamento**: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz, : Vozes, 2002. p. 195-227.

ENGLAND. **The welfare of children in hospital**: report of the committee. London: Department of Health and Social Security. Central Health Services Council.. Her Majesty's Stationery Office, 1959.

ENGLE, P.; BREAUX, C. **Is there a father instinct?** Fathers responsibility for children. The population council/International center for research for women series, 1994.

FEYCHTING, et al. Paternal occupational exposures and childhood cancer. **Environm. Health Perspect.**, v. 109, n. 2, p. 193-196, Feb. 2001.

FONSECA, J. L. C. L. Paternidade adolescente: da investigação à intervenção. In: ARILHA, M.; UNBEHAUM, S. G.; MEDRADO, B. **Homens e masculinidade**: outras palavras. 2. ed. ,São Paulo: ECOS, 2001. 301 p.

FONSECA, R. M. G. S. **Mulheres e enfermagem**: uma construção generificada do saber. 1996. 179 f. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996.

FRANÇOZO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. **Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica**. Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica – SIOP. Comitê Psicossocial. Tradução por Luciana Pagano Castilho Françoço; Elizabeth Ranier Martins do Valle. Brasil, 2004.

GADOTTI, M. **Dialética do amor paterno**. 6. ed. rev. ampl. São Paulo: Cortez, 2003.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1989. 323 p.

GIMENES, M. G. G. A pesquisa do enfrentamento na prática psico-oncológica. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Psico-oncologia no Brasil**: resgatando o viver. São Paulo, 1998. Cap. 3, p. 232-246.

GOMES, A. J. S.; RESENDE, V. R. O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. **Psicol. Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 20, n. 2, p. 119-125, mai./ago. 2004.

GOMES, G. C.; LUNARDI FILHO, W. D. A família na unidade de pediatria: uma unidade que se cuida, uma unidade a ser cuidada. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 9, n. 2, pt. 1, p. 28-38, mai./ago. 2000.

GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. **Convivendo com filhos especiais**: o olhar paterno. Rio de Janeiro: Letras, 2003. 115 p.

GRANT, C. C. et al. The father's role during infancy. **Arch. Pediatr. Adolesc. Med.**, July 1997.

HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Ethnography**: principles in practice. New York: Tavistock, 1994. 273p.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HERNÁNDEZ, R. M. A.; ALEMÁN, A. F.; ALPIREZ, H. A. Equidad de género en el cuidado de la salud familiar. **Desarrollo Científico Enferm.**, Matamoros, v. 12, n. 5, junio 2004.

HUERTA, E. P. N. Brinquedo no hospital. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 319-328, dez. 1990.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. 2002 **Síntese dos Indicadores Sociais**. 2002. Disponível em: [http:// www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br). Acesso em: 05 maio. 2003.

KLEINMAN, A. **The illness narratives**: suffering – healing and the human condition. New York: Basic Books, 1988.

KLIGERMAN, J. Estimativas sobre a incidência e mortalidade por câncer no Brasil. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 2, p. 175-179, 2002.

LEWIS, C.; DESSEN, M. A. O pai no contexto familiar. **Psicol. Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 15, n. 1, p. 9-16, jan./abr. 1999.

LIMA et al. Pesquisa etnográfica: iniciando sua compreensão. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 4, n. 1, p.21-30, jan. 1996.

LIMA, R. A. G. **A enfermagem na assistência à criança com câncer**. Goiânia: AB, 1995. 108 p.

LIMA, R. A. G. **Criança hospitalizada**: a construção da assistência integral. 1996. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1996.

LIMA, R. A. G. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer**: bases para os cuidados paliativos. 2002. Tese (Livre docência)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

LINARD, A. G. et al. Mulheres submetidas a tratamento para câncer de colo uterino- percepção de como enfrentam a realidade. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 4, p. 493-498, 2002.

LOPES, D. P. L. **Desvelando o ser-família-da-criança com câncer**: uma análise existencial do conceito de enfrentamento. 2004. 122 f. Tese (Doutorado) Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

LOURO, G. L. Nas redes do conceito de gênero. In: LOPES, M. J. M.; MEYER, D. E.; WALDOW, V. R. **Gênero e saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. p. 7-18.

MARCON, S. S. et al. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I. ; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduen, 2002. 460 p.

MARQUES, H. H. S. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adoelscentes vivendo com HIV/Aids e seus pais e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22,n. 3, p. 619-629, mar. 2006.

MEDRADO, B. Homens na arena do cuidado infantil: imagens vinculadas pela mídia. In: ARILHA, M.; UNBEHAUM, S. G.; MEDRADO, B. **Homens e masculinidade: outras palavras**. 2. ed. ,São Paulo: ECOS, 2001. 301 p.

MARUYAMA, S. A. T. **A experiência da colostomia por câncer como ruptura bigráfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico**. 2004. Tese (Doutorado) – Escola de Enfrmagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MATTOS, J. M.; MENDONÇA, M. H. L. C.; RUBINI, N. A revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes. **Prática Hospitalar**, São Paulo, ano 5, n. 30, nov./dez. 2003. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica/paginas/materia%2007-30.html>. Acesso em: 15 nov. 2006.

MEDRADO, B. et al. Homens jovens no contexto do cuidado: leituras a partir da paternidade na adolescência. In: ADORNO, R. C.F.; ALVARENGA, A. T.; VASCONCELLOS, M. P. C. (Org.). **Jovens, trajetórias, masculinidades e direitos**. São Paulo: Edusp, 2005. p. 241-264.

MENDONÇA, N. Porque o câncer deve ser considerado como uma doença “própria” da infância. **J. Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 76, n. 4, p. 261-262, 2000.

A METAMORFOSE do macho. **Revista Veja**, ano 37, n. 34, p.10 -13, 2004.

MEYER, D. E. Do poder ao gênero: uma articulação teórico-analítica. In: LOPES, M.J. M. L.; MEYER, D. E.; WALDOW, V. R. **Gênero & saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

MICELI, A. V. P. Pré-operatório do paciente oncológico: uma visão psicológica. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 2, p. 131-137, 1998.

MINAYO, M. C. S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 20. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 9-30.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. 244 p.

MOREIRA, G. M. S.; VALLE, E. R. M. Estudos bibliográficos sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1980 à 1997. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 2, p. 27-35, 1999.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I. ; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduen, 2002. 460 p.

MOURA, E. V. **A presença do pai durante a hospitalização do filho**. 2003. 72 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

MOURA, S. M. S. R.; ARAÚJO, M. F. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicol. Ciência e Profissão**, v. 24, n. 1, p. 44-55, 2004.

MU et al. Families of children with cancer: the impact in anxiety experienced by fathers. **Cancer Nurs.**, v. 25, n. 1, p. 66-73, 2002.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer**: a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NAKANO, A. M. S.; SHIMO, A. K. K. Espaço destinado ao homem nos cursos de orientação pré-natal. **Femina**, v. 23, n. 7, p. 657-660, ago. 1995.

NEGREIROS, T. C. G. M.; CARNEIRO, T. F. Masculino e feminino na família contemporânea. **Estudos e Pesquisa Psicol.**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 34-47, 2004.

NUGENT, K. et al. A practice model for a parent support group. **Pediatr. Nurs.**, v. 18, n. 1, p. 11-16, 1992.

OLIVEIRA, B. R. G.; COLLET, N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 7, n. 5, p. 95-102, 1999.

OLIVEIRA, A. G. C. **Convivendo com a doença crônica da criança**: a experiência da família. 1994. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1994.

OLIVEIRA, I. **Vivendo com o filho uma passagem difícil e reveladora**: a experiência da mãe acompanhante. 1998. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

OLIVEIRA, E. M. et al. **Trabalho, saúde e gênero**: na era da globalização. Goiânia: Cultura e Qualidade, 1997. 139 p.

OLIVEIRA, P. P. **A construção social da masculinidade**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2004. 347 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação – relatório mundial. Brasília, 2003.

PELT, N. V. **Filhos**: educando com sucesso. São Paulo: Casa Publicadora Brasileira, 1996. 254 p.

PETERSEN, A. T. Discutindo o uso da categoria gênero e as teorias que respaldam estudos de gênero. In: ROSO, et al. **Gênero por escrito**: saúde, identidade e trabalho. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1999. p. 15-40.

PETRILLI, S. et al. Diferenças clínicas, epidemiológicas e biológicas entre o câncer na criança e no adulto. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 3, p. 191-203, 1997.

PETRILLI, A. S. et al. O processo de comunicar e receber o diagnóstico de uma doença grave. **Diagnóstico e Tratamento**. São Paulo, v. 5, n. 1, p. 35-39, 2000.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; SILVA, C. V. Família da criança hospitalizada e suas demandas de cuidado. **Acta Paul. Enfermagem**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 450-452, 2004.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos , avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmede, 2004. 487 p.

PRAÇA, N. S.; SILVA, I. A. Rigor na pesquisa qualitativa. In: MERIGHI, M. A. B.; PRAÇA, N. S. **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogam, 2003. 167 p.

QUEIROZ, M. O itinerário rumo às medicinas alternativas: uma análise em representações sociais de profissionais da saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, n. 2, p. 363-375, abr./jun, 2000.

RABELLO, M. C. M. Religião, ritual e cura. In: Alves, PC; Minayo, MCS, organizadores. **Saúde e doença: um olhar antropológico**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 47 – 56.

RAMIRES, V. R. **O exercício da paternidade hoje**. Rio de Janeiro: Rosa dos Ventos, 1997. 121 p.

REINALDO, A. M. S. **O itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida de um paciente psiquiátrico**. 2003. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

RIBEIRO, N. R. R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduen, 2002. 460 p.

RODRIGUES, K. E. S. **Estudo dos fatores que influenciam o atraso do diagnóstico das neoplasias malignas pediátricas dos pacientes admitidos no Hospital do Câncer de São Paulo, no período de 1991 a 2002**. 2002. Dissertação (Mestrado) - Fundação Antônio Prudente. São Paulo, 2002.

ROMANELLI, G. Paternidade em famílias de camadas médias. **Estudos e Pesquisas Psicol.**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 2, p. 79-95, segundo semestre 2003.

ROSO, et al. **Gênero por escrito: saúde, identidade e trabalho**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1999. 190 p.

ROSO, A. Ideologia e relações de gênero: um estudo de recepção das propagandas de prevenção da Aids. **Cad. Saúde Pública**, v.16, n. 2, p. 385-397, abr./jun. 2000.

SANTO, L. C. E.; BONILHA, A. L. L. Expectativas, sentimentos e vivências do pai durante o parto e nascimento de seu filho. **Rev. Gaúch. Enferm.**, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 87-109, jul. 2000.

SARTI, C. A. O feminismo brasileiro desde os anos 1970: revisitando uma trajetória. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 12, n. 2, p. 35-50, maio/ago. 2004.

SCHIMITZ, E. M. et al. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1995.

SCHNEIDER, J. F. et al. A paternidade na perspectiva de um grupo de pais. **Rev. Gaúch. Enferm.**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 113-122, jul. 1997.

SCOTT, J. W. Gênero: uma categoria útil para análise histórica. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 71-99, jul./dez. 1995.

SILVA, G. M. **Compreendendo a escolaridade de crianças com câncer**: visão de mães, professores e colegas assistidos por um programa de reinserção escolar. 2006. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

SILVA, V. C. E. **O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção dos pacientes**. 2005. 218 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SILVA et al. Cancro infantil e comportamento parental. **Psicol. Saúde & Doenças**, v. 3, n. 1, p. 43-60, 2002.

SONTAG, S. A doença como metáfora. Tradução de Macio Ramalho. Rio de Janeiro: Graal, 1984. 110p.

SOUZA, S. P. S. **A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes**: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente. 2006. 227 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

SOUZA, A. B. G. **Buscando a chance para o filho vir a ser**: a experiência do pai na unidade de terapia intensiva. 1997. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

SOCIEDADE INTERNACIONAL DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA – SIOP. Comitê Psicossocial. **Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica**. Tradução por Luciana Pagano Castilho Françoso; Elizabeth Ranier Martins do Valle. Brasil, 2004.

SOUZA, G. E. A interdição do gênero. s/d Disponível em: http://www.paracrescer.com.br/pasta_qualidade/pg_qualidade2/textos/sexualidade_12.htm Acesso em: 10 de jan. 2006.

SOUZA, A. B. G.; ANGELO, M. Buscando uma chance para o filho vir a ser: experiência do pai na unidade de terapia intensiva. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 33, n. 3, p. 255-264, set. 1999.

STERKEN, D. J. Uncertainty and coping in fathers of children with cancer. **J. Pediatr. Oncol. Nurs.**, v. 13, n. 2, p. 81-88, April 1996.

STRAUSS, A. et al. **Social organization of medical work**. Chicago: University of Chicago Press, 1985.

SVAVARSDOTTIR, E. K. Gender and emotions: icelandic parents experiencing childhood cancer. **Int. J. Nurs. Studies**, v. 42, p. 531-538, 2005.

THOMAS, D. R. **A general inductive approach for qualitative data analysis**. New Zealand: School of Population Health, University of Auckland, August 2003.

TRONTO, J. C. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem apreender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, A. M.; BORDO, S. R. **Gênero, corpo e conhecimento**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1997. p. 186-203.

UNBEHAUM, S. G. A desigualdade de gênero nas relações parentais: o exemplo da custódia dos filhos. In: ARILHA, M.; UNBEHAUM, S. G.; MEDRADO, B. **Homens e masculinidade**: outras palavras. 2. ed. São Paulo: ECOS, 2001. p. 163-184.

URBAN, S. N.; JONES, J. B. Father-to-father support: fathers of children with cancer share their experience. **J. Pediatr. Oncol. Nurs.**, v. 19, n. 3, p. 97-103, May-Jun. 2002.

USA. Institute of Medicine National Research Council – IMNRC. **Childhood cancer survivorship**: improving care and quality of life. Washington: National Cancer Policy Board, 2003.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil**: compreender e agir. Campinas: Editora Psy, 1997. 207 p.

VIEIRA, M. A. **Doença crônica**: vivências de crianças e adolescentes. 2001. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

VILLELA, W. V.; ARILHA, M. Sexualidade, gênero e direitos sexuais e reprodutivos. In: BERQUÓ, E. (Org.) **Sexo & vida**: panorama da saúde reprodutiva no Brasil. Campinas: Unicamp, 2003. p. 95-149.

YEH, C. H. Gender differences of parental distress in children with cancer. **J. Adv. Nurs.**, v. 38, n. 6, p. 598-606, 2002.

WALDOW, V. R. **Cuidado humano**: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1999.

WHITE, E. G. **Lar sem sombras**. 18^a. ed. São Paulo: Casa Publicadora Brasileira, 1995. 222 p.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. 8^a. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ZELDITCH, M. Role differentiation in small decision-making group. In: PARSONS, T.; BALES, R. **Family, socialization and interaction process**. Glencoe: Free Press, 1968.

APÊNDICES

APÊNDICES

Apêndice A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nome da Pesquisa: Experiências do pai no cuidado ao filho com câncer: um olhar sob a perspectiva de gênero.

Meu nome é Denis da Silva Moreira, sou Enfermeiro (COREn-MG 64766), professor da Universidade Federal de Alfenas e aluno de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Esta pesquisa " Experiências do pai no cuidado ao filho com câncer: um olhar sob a perspectiva de gênero", está sendo desenvolvida sob a orientação da Profª. Drª. Regina Aparecida Garcia de Lima (COREn 13469).

Convido o senhor e a mãe de seu(a) filho(a) para participar desse estudo que tem como objetivo conhecer como vocês – pai e mãe - cuidam de seu filho com câncer , por exemplo: quais mudanças ocorreram no dia-a-dia; como dividem o trabalho; quem acompanha seu filho durante a internação e no retorno ambulatorial, quem dá os remédios, quem oferece a alimentação, quem sustenta a casa. Acreditamos que, com esse trabalho, a equipe multi-profissional poderá atender às necessidades da mãe e do pai no cuidado ao filho com câncer.

Solicitamos, ainda, a autorização para consultar o prontuário de seu(a) filho(a) para registrarmos informações sobre o tratamento tais como: tipo e início do tratamento.

Para conhecer a sua experiência de cuidado, precisamos conversar (entrevista) e, se você concordar, gravarei a nossa conversa, para que eu não me esqueça do que você me contou. Mesmo que você concorde em conversar comigo, durante a entrevista, se eu lhe fizer alguma pergunta que você não queira responder é só dizer não. A qualquer momento, você poderá deixar de participar desse estudo, mesmo tendo assinado o termo de consentimento. A sua decisão não prejudicará em nada no tratamento de seu(a) filho(a) e você poderá fazer qualquer pergunta que ache importante para o seu esclarecimento.

A entrevista será realizada, de forma separada, primeiro com você e depois com sua companheira, na sua casa ou no hospital, no horário mais adequado para vocês. A sua participação é voluntária; todas as informações que você me passar serão mantidas em segredo (sigilo). O seu nome não aparecerá em nenhum momento nos resultados da pesquisa e os achados desse estudo serão divulgados apenas para fins científicos.

Caso tenha alguma dúvida e queira se comunicar conosco, o endereço é Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, Av. Bandeirantes nº 3900, ou pelos telefones:

16-3975-7204 (Denis S. Moreira) ou 16-3602-3411 (Prof^a. Regina A. G. de Lima).

Como participante da pesquisa, afirmo que fui devidamente orientado e que não tenho nenhuma dúvida quanto a minha participação no estudo. Assim autorizo a realização da pesquisa e a gravação de minha entrevista, bem como a sua utilização para fins científicos e posterior divulgação dos resultados. Recebi uma cópia deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com o pesquisador.

Pai participante: _____

Doc.de identificação: _____

Mãe participante: _____

Doc. de identificação: _____

Apêndice B

ROTEIRO PARA A ENTREVISTA

Caracterização dos participantes

1) Participante () mãe Idade _____ () pai Idade _____

2) Endereço: _____

3) Raça: () branca () negra () hispânica () outra

4) Religião: () católica () protestante () evangélica () outra _____

5) Renda familiar

() menos de 1 salário mínimo () de 1 a 3 salários mínimos

() 4 a 6 salários mínimos () mais de 7 salários mínimos

6) Atividade profissional:

função atual _____ horário de trabalho _____

7) Escolaridade:

() ensino básico incompleto () ensino básico completo

() ensino médio incompleto () ensino médio completo

() ensino superior incompleto () ensino superior completo

() pós-graduação _____

8) Criança ou adolescente

sexo () masculino () feminino Idade _____ nº de irmãos _____

Diagnóstico _____ tipo de tratamento: _____

Tempo de demora para o diagnóstico:

() 2 – 20 meses () 21 – 40 meses () 41 – 60 meses

Nº de meses de tratamento _____ presença de recidiva () sim () não

Apêndice C

QUESTÕES DISPARADORAS

- 1) Conte-me como é para você cuidar de um filho com este problema de saúde
- 2) Como você tem vivido e enfrentado o dia-a-dia, após seu filho ter apresentado este problema de saúde?
- 3) Se ocorreu, me conte quais foram as mudanças que aconteceram em sua vida após seu filho apresentar este problema de saúde
- 4) Conte-me quais são as atividades que você desenvolve, no dia-a-dia, com seu filho
- 5) Onde você busca e quem te oferece apoio / suporte para cuidar de seu filho?
- 6) O que você acha que poderia ser feito para melhorar o cuidado de seu filho
- 7) Você gostaria de dizer alguma coisa que não tenha sido perguntado?

1 e 2) Preocupação; silêncio; sofrimento dos pais e do filho; tristeza; angústia; choro; solidão; dor; culpa; procurando explicação da causa; temor da morte; resignação; concessões materiais; dúvidas sobre a doença e o tratamento; esperança de cura; determinação; iniciativa; compreensão; cansaço; conflito; impotência; realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos; reações colaterais ao tratamento; conhecimento que possuía e quais conhecimentos novos foram assimilados.

3) Mudança no padrão de sono; alimentação; eliminações; relacionamento conjugal; relacionamento com os outros filhos; regressão no desenvolvimento; preferência do filho pela mãe ou pai; aparência física; alteração nas rotinas domiciliares; alteração no trabalho profissional; convivência com outras pessoas; afastamento do meio social; maior preocupação com sinais e sintomas próprios da infância; alteração escolar; alteração nas atividades físicas e de lazer; alteração financeira; condições de vida da família; mudança nos planos de vida; deixa o trabalho.

4) Alimentação; higiene; deveres escolares; levar para a escola; atividades físicas e de lazer (brincadeiras, festa, passeio, contar histórias, ouvir músicas); cuidado da casa; fazer dormir; conversar; participar de consultas médico-odontológicas; reunião de pais; implicação da experiência paternal; atributos de gênero.

5) Equipe de saúde; religião; fé; ser superior; Deus; família; parentes; vizinho; amigos; unidade básica de saúde; hospital; ambulatório; igreja; creche; clube social; grupos cooperativos; cônjuge; escola; companheiros de trabalho; grupo de voluntários.

6) Procedimentos diagnósticos e terapêuticos; equipe de saúde; informações; medicamentos; conhecimento dos pais.

ANEXO

ANEXO

Anexo A

CEP. 14048-900
RIBEIRÃO PRETO - S.P.
BRASIL

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CAMPUS UNIVERSITÁRIO – MONTE ALEGRE
FONE: 602-1000 - FAX (016) 633-1144

Ribeirão Preto, 14 de outubro de 2005

Ofício nº 2869/2005
CEP/CDGC

Prezado Senhor:

O trabalho intitulado **“EXPERIÊNCIAS DO PAI NO CUIDADO COM O FILHO COM CÂNCER: UM OLHAR SOB A PERSPECTIVA DE GÊNERO”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 212ª Reunião Ordinária realizada em 10/10/2005, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, bem como o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 12418/2005.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.

PROFª DRª CLARISSE DULCE G. CARVALHEIRO
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa do HCFMRP-USP e da FMRP-USP

Ilustríssimo Senhor
DENIS DA SILVA MOREIRA
PROFª DRª REGINA APARECIDA GARCIA DE LIMA (Orientadora)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP
Em mãos