UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

PATRÍCIA LUCIANA MOREIRA DIAS

**ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA
SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO**

SÃO PAULO

2014

PATRÍCIA LUCIANA MOREIRA DIAS

**ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA
SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências

Área de Concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Margareth Angelo

**São Paulo
2014**

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

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Dias, Patrícia Luciana Moreira
Alerta e proteção parental na sobrevivência do câncer do filho /
Patrícia Luciana Moreira Dias. São Paulo, 2014.
216 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade
de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo
Área de concentração: Cuidado em Saúde

1. Enfermagem da família 2. Relações pais-criança
3. Neoplasias 4. Pesquisa qualitativa I. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Patrícia Luciana Moreira Dias

Título: Alerta e proteção parental na sobrevivência do câncer do filho

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências

Aprovado em: ____/____/____

Banca examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Para Gabriel

Agradecimento especial

Aos casais que compartilharam a história de suas famílias. Obrigada pelo acolhimento, pelo respeito e pelo privilégio de estar com vocês.

Meu respeito e admiração!

AGRADECIMENTOS

A Deus, que foi generoso ao escolher as pessoas que estariam junto a mim nesta trajetória. Agradecer me parece pouco diante da dimensão que a presença de cada um representa em minha vida. Sinto-me feliz por ter tanto a agradecer!

À minha família. Cláudio, meu marido, suporte e incentivo para que eu pudesse conquistar meus objetivos. Obrigada por me fazer acreditar que tudo daria certo e por acreditar no meu melhor. Ao meu pai, Luiz, por me ensinar o valor do estudo. Obrigada pelo compromisso com a minha formação e por ter assumido isso como seu maior ofício. À minha mãe, Izilda, pelo aconchego maternal nos momentos de dificuldade, por estar sempre presente. Pai, mãe, obrigada por me ensinarem que somos do tamanho dos nossos sonhos. À minha irmã, Priscila, que caminhou comigo na trajetória da pós-graduação, compartilhando ideias, angústias e satisfações. Nós conseguimos! Aos meus sogros, Roberto e Sílvia, por cuidarem com carinho do nosso lar, todas as vezes em que precisei me ausentar para realizar minhas atividades. Sei que este trabalho tem um pouquinho do sacrifício de cada um de vocês. Amo a todos! Que Deus os abençoe!

À Profa. Dra. Margareth Angelo, minha querida orientadora. Seus ensinamentos e sabedoria sempre irão me acompanhar. Obrigada por acolher com tamanha seriedade e respeito minhas inquietações e transformá-las com serenidade em conhecimento científico. Obrigada por segurar minha mão quando necessário e pelo amparo para aprender a caminhar sozinha. Todos esses anos de convivência fortaleceram meu carinho e admiração. Serei eternamente grata!

À Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, pelas oportunidades de amadurecimento profissional e pelo compromisso com a formação acadêmica de seus alunos.

À Profa. Dra. Giselle Dupas. Você me acolheu ainda na graduação e, desde lá, permaneceu presente em minha vida, me incentivando, me compreendendo e acreditando em mim. Por sua serenidade, paciência e respeito. Obrigada, sempre obrigada!

À Profa. Dra. Mariana Lucas da Rocha Cunha, pelo companheirismo ao longo desses anos, pela amizade sólida, pela escuta acolhedora, pelas oportunidades de crescimento pessoal e profissional. Obrigada pelas importantes sugestões no Exame de Qualificação.

À Profa. Dra. Myriam Aparecida Mandetta, pela disposição em ajudar e pelos momentos de amadurecimento que compartilhamos. Obrigada pelas importantes orientações no Exame de Qualificação.

À CAPES (2010-2011) e ao Conselho de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (2012-2013), pela concessão da bolsa de estudos.

Ao GRENDACC – Grupo em Defesa da Criança com Câncer – e sua equipe, por contribuírem na construção do meu conhecimento na Oncologia Pediátrica, pelo reconhecimento do meu trabalho e pelo respeito com que me acolheram em todos esses anos. Agradeço por terem permitido a coleta de dados. Em especial, agradeço à Sra. Verci Andréo Bútalo, presidente da instituição, pelo carinho e pelo comprometimento de uma vida dedicada às crianças com câncer e suas famílias.

Aos funcionários da Secretaria de Pós-Graduação e da Biblioteca Wanda Horta da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, pela atenção e disponibilidade.

À amiga Andréia Cascaes Cruz, pela alegria, atenção, disposição. Pelo seu jeito de ser, pela sua amizade. Obrigada por estar tão perto independente da distância.

Aos amigos do PPGE, Francine Mekitarian, Fátima Soares, Cida Rodrigues, Jenifer dos Santos, Eliane Costa, Etelvado Souza. Obrigada pela parceria e por tornarem tudo mais leve e belo.

Às grandes amigas da Oncologia Pediátrica: Eliana Benites, Annemeri Livinali, Veronica Almeida, Poliana Carmona, Denise Tiemi, Patrícia Silva e Patrícia Salles. Vocês foram essenciais para que este trabalho fosse possível, cada uma com sua contribuição, mas com algo em comum: a motivação para continuar e crescer sempre! Obrigada pelos anos de convivência e de uma amizade tão linda.

Aos meus familiares, em especial, minha prima querida Elisângela de Grande e sua família, pela alegria com que sempre nos acolheram em seus lares. Com vocês dividi as minhas melhores lembranças. Parte deste trabalho foi escrito perto de vocês, em contato com a natureza e com Deus. Sorrir com vocês é muito fácil. Obrigada por sermos a família que somos.

Aos profissionais da SICE, em especial à Cláudia, Cida, Joelma, Sandra, Cristiane, Gabriela e Mônica, que cuidaram do meu bem mais precioso com tanto carinho e zelo para que eu pudesse realizar este trabalho.

A todos, minha eterna gratidão!

*Tudo tem seu tempo determinado,
e há tempo para todo o propósito debaixo do céu;
Há tempo de nascer, e tempo de morrer;
tempo de plantar e tempo de arrancar o que se plantou;
Tempo de matar, e tempo de curar,
tempo de derrubar, e tempo de edificar;
Tempo de chorar e tempo de rir;
Tempo de prantear, e tempo de saltar de alegria;
Tempo de espalhar pedras, e tempo de ajuntar pedras,
tempo de abraçar, e tempo de afastar-se de abraçar;
Tempo de buscar, e tempo de perder;
Tempo de guardar, e tempo de deixar fora;
Tempo de rasgar, e tempo de coser;
Tempo de estar calado, e tempo de falar;
Tempo de amar, e tempo de aborrecer;
Tempo de guerra, e tempo de paz.*

Dias PLM. Alerta e proteção parental na sobrevivência do câncer do filho [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2014, 216f.

RESUMO

Introdução: O número de crianças e adolescentes que sobrevivem ao câncer tem aumentado de maneira significativa nas últimas décadas. A sobrevivência é uma experiência que não se limita àquele que sobreviveu ao câncer, mas engloba também a sua família. Considerando as evidências do impacto que o câncer exerce sobre a vida familiar e sobre o relacionamento entre pais e criança com câncer, este estudo tem como foco famílias de crianças e adolescentes que sobreviveram ao câncer, na perspectiva da parentalidade. **Objetivos:** Identificar os elementos do processo da parentalidade na sobrevivência do câncer infantojuvenil e apresentar um modelo teórico deste processo que represente a integração desses elementos. **Metodologia:** Estudo qualitativo, que teve como referenciais teórico e metodológico, respectivamente, o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados. Os dados foram coletados por meio de entrevistas com nove casais, pais e mães de crianças e adolescentes que sobreviveram ao câncer infantojuvenil. **Resultados:** A análise comparativa dos dados permitiu compreender o processo da parentalidade na sobrevivência do câncer revelada pelo modelo teórico **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO**. O modelo evidencia que os elementos simbólicos essenciais para a construção e o exercício da parentalidade no contexto da sobrevivência do câncer estão estruturados em torno de dois fenômenos: O TEMPO DE LUTA CONTRA O CÂNCER DO FILHO, que representa a desorganização causada pela doença na vida da família, direcionada pelo risco de morte do filho e exigindo uma redefinição do *self* parental e A FAMÍLIA SOBREVIVENTE AO LONGO DO TEMPO, que representa a resistência da família enfrentando a luta, reorganizando-se e avançando na trajetória, bem como o processo de aprendizagem da parentalidade no contexto da sobrevivência. **Conclusão:** O modelo teórico representa a configuração dos elementos que compõe a construção da parentalidade na sobrevivência do câncer infantojuvenil, evidenciando o alerta e a proteção dos pais em um contexto de luta e resistência aos inúmeros desafios ao longo do tempo. Crenças, medos, incertezas, perdas e forças também emergem nesta experiência que integra continuamente vida, morte e sobrevivência. O alerta e a proteção parental são os elementos essenciais para que os pais possam preservar a história do filho e da família.

PALAVRAS-CHAVE: Relações pais-filho. Sobrevivência. Neoplasias. Pesquisa Qualitativa. Enfermagem da família.

Dias PLM. Parental alertness and protection in cancer survival of children [thesis]. Sao Paulo (SP), Brazil: Nursing School, University of Sao Paulo, 2014, 216f.

ABSTRACT

Introduction: The number of children and adolescents who survive cancer has increased significantly over the last decades. Survival is an experience that is not limited to the survivors themselves, as it also includes their family. Considering the evidence of the impact that cancer has on family life and on the parent-child relationship, this study focuses on families of children and adolescents who survived cancer, from the perspective of parenting **Objectives:** Identify the elements of the parenting process in the survival of child-adolescent cancer and present a theoretical model of this process, representing the integration of these elements. **Methodology:** This qualitative study was performed with Symbolic Interactionism and the Grounded Theory as theoretical and methodological frameworks, respectively. Data were collected by means of interviews with nine couples, parents of children and adolescents who survived child-adolescent cancer. **Results:** Comparative data analysis allowed for understanding the parenting process in the survival of cancer, revealed by the theoretical model **PARENTAL ALERTNESS AND PROTECTION IN CANCER SURVIVAL OF CHILDREN.** This model evidences that essential symbolic elements for the construction and exercise of parenting in the cancer survival context are structured around two phenomena: THE LENGTH OF THE BATTLE AGAINST THEIR CHILD'S CANCER, which represents the disorganization caused by the disease in the life of the family, determined by their child's risk of death, and demanding a redefinition of the parental *self*, and THE SURVIVING FAMILY OVER TIME, which represents the resistance of the family facing the battle, reorganizing themselves and advancing in the trajectory, as well as the process of parenting learning in the survival context. **Conclusion:** The theoretical model represents the configuration of the elements composing the construction of parenting in the survival of child-adolescent cancer, evidencing the alertness and protection of parents in a context of battle and resistance to the countless challenges faced over time. Beliefs, fears, uncertainties, losses and strengths also emerged in this experience, which continuously integrates life, death and survival. Parental alertness and protection are essential elements for parents to preserve their child's and their family's histories.

KEYWORDS: Parent-child relations. Survival. Neoplasms. Qualitative research. Family nursing.

Dias PLM. Alerta y protección parental en la supervivencia del cáncer del hijo [tesis]. São Paulo: Escuela de Enfermería, Universidad de São Paulo, 2014, 216f.

RESUMEN

Introducción: La cantidad de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer ha aumentado significativamente en las últimas décadas. La supervivencia es una experiencia no limitada al que sobrevivió al cáncer, sino que engloba también a su familia. Considerando las evidencias del impacto ejercido por el cáncer en la vida familiar y la relación entre padres e hijo con cáncer, este estudio se enfoca en familias de niños que sobrevivieron al cáncer en la perspectiva de la parentalidad. **Objetivos:** Identificar los elementos del proceso de la parentalidad en la supervivencia del cáncer infantojuvenil y presentar un modelo teórico de tal proceso, que represente la integración de dichos elementos. **Metodología:** Estudio cualitativo, que tuvo como referenciales teórico y metodológico al Interaccionismo Simbólico y a la Teoría Fundamentada en los Datos, respectivamente. Los datos fueron recolectados mediante entrevistas con nueve parejas, padres y madres de niños y adolescentes que sobrevivieron al cáncer infantojuvenil. **Resultados:** El análisis comparativo de datos permitió comprender el proceso de la parentalidad en la supervivencia del cáncer expresada por el modelo teórico **ALERTA Y PROTECCIÓN PARENTAL EN LA SOBREVIVENCIA DEL CÁNCER DEL HIJO**. El modelo evidencia que los elementos simbólicos esenciales para la construcción y el ejercicio de la parentalidad en el contexto de la supervivencia del cáncer están estructurados en torno a dos fenómenos: EL TIEMPO DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER DEL HIJO, que representa la desorganización provocada por la enfermedad en la vida familiar, influida por el riesgo de muerte del hijo y que exige una redefinición del *self parental*, y LA FAMILIA SOBREVIVIENTE A LO LARGO DEL TIEMPO, que representa la resistencia de la familia entregada a la lucha, reorganizándose y avanzando en el camino, así como el proceso de aprendizaje de la parentalidad en el contexto de la supervivencia. **Conclusión:** El modelo teórico representa la configuración de los elementos que compone la construcción de la parentalidad en la supervivencia del cáncer infantojuvenil, evidenciando el alerta y la protección de los padres en un contexto de lucha y resistencia a los innumerables desafíos a lo largo del tiempo. Creencias, miedos, incertidumbre, pérdidas y fuerzas, emergen también en esta experiencia que integra continuamente vida, muerte y supervivencia. El alerta y la protección parental son elementos esenciales para que los padres puedan preservar la historia del hijo y la familia.

PALABRAS CLAVE: Relaciones Padres-Hijo. Supervivencia. Neoplasias. Investigación Cualitativa. Enfermería de la Familia.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Exemplo de codificação	93
Quadro 2. Exemplo de categorização	94

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1. Fenômeno O TEMPO DE LUTA CONTRA O CÂNCER DO FILHO e suas categorias	99
Diagrama 2. Categoria A VIDA DIRECIONADA PELO RISCO DE MORTE DO FILHO e suas subcategorias	100
Diagrama 3. Categoria CRENÇAS MOBILIZADORAS DA AÇÃO PARENTAL e suas subcategorias	114
Diagrama 4. Categoria ATITUDES PARENTAIS EM DEFESA DO FILHO E DA FAMÍLIA e suas subcategorias	123
Diagrama 5. Fenômeno A FAMÍLIA SOBREVIVENTE AO LONGO DO TEMPO e suas categorias	136
Diagrama 6. Categoria NOVAS LUTAS E INCERTEZAS e suas subcategorias	137
Diagrama 7. Categoria A RESISTÊNCIA PARA SEGUIR EM FRENTE e suas subcategorias	152
Diagrama 8. Categoria O SIGNIFICADO DE VENCER O CÂNCER e suas subcategorias	161
Diagrama 9. Modelo Teórico ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO, seus fenômenos e categorias	170

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 REVISÃO DA LITERATURA	22
2.1 A sobrevivência no câncer infantojuvenil	23
2.2 Parentalidade e sobrevivência: como esses fenômenos se integram?	42
3 OBJETIVOS	56
4 METODOLOGIA	58
4.1 REFERENCIAL TEÓRICO: O INTERACIONISMO SIMBÓLICO	59
4.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO: TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS	74
4.3 DELINEAMENTO DO ESTUDO	77
4.3.1 Pesquisas com famílias	77
4.3.2 Contexto do estudo	78
4.3.3 Aspectos éticos	78
4.3.4 Critérios de inclusão e exclusão	80
4.3.5 Pais participantes e grupos amostrais	80
4.3.6 Caracterização dos pais participantes	82
4.3.7 Processo de coleta de dados	88
4.3.8 Análise dos dados	91
5 RESULTADOS	96
5.1 O TEMPO DE LUTA CONTRA O CÂNCER DO FILHO	98
5.1.1 A vida direcionada pelo risco de morte do filho	100
5.1.2 Crenças mobilizadoras da ação parental	113
5.1.3 Atitudes parentais em defesa do filho e da família	122
5.2 A FAMÍLIA SOBREVIVENTE AO LONGO DO TEMPO	135
5.2.1 Novas lutas e incertezas	137
5.2.2 A resistência para seguir em frente	152
5.2.3 Os significados de vencer o câncer	161
5.3 O MODELO TEÓRICO REPRESENTATIVO DA PARENTALIDADE NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER INFANTOJUVENIL	169
6 DISCUSSÃO	179
7 CONCLUSÃO	191
REFERÊNCIAS	197
Anexo	211
Apêndice	214

1 Introdução

1 INTRODUÇÃO

Costumo dizer que não escolhi a Oncologia Pediátrica, e sim que a Oncologia Pediátrica me escolheu. Sou imensamente grata às crianças com câncer das quais tive o privilégio de cuidar, pois foi por meio delas que me sensibilizei para o cuidado com famílias e o complexo universo familiar.

O interesse em trabalhar com crianças com câncer aconteceu anteriormente à minha decisão de estudar Enfermagem. Ao assistir a uma apresentação sobre Psico-Oncologia Pediátrica quando fui, por dois anos, graduanda em Psicologia, me deparei com a grandeza da criança. O desejo de me aprofundar nesta área me acompanhou durante toda a graduação, quando passei a ter um maior acesso a publicações que abordavam a experiência da criança que vivencia o câncer. Chamou-me a atenção, em especial, o estudo da Profa. Dra. Giselle Dupas, orientado pela Profa. Dra. Margareth Angelo, concluído em 1997.⁽¹⁾

Durante a graduação desenvolvi dois projetos de Iniciação Científica na área de Enfermagem Pediátrica, que proporcionaram meus primeiros movimentos em direção a um olhar à criança enquanto um ser singular, que vivencia e conceitua a saúde e a doença de acordo com as particularidades do seu processo de desenvolvimento.⁽²⁾ Posteriormente, desenvolvi um novo trabalho que buscou compreender a experiência da criança ao conviver com o Diabetes Mellitus,⁽³⁾ a minha primeira vivência com crianças portadoras de doenças crônicas. As entrevistas com as crianças aconteciam no próprio domicílio da família e acredito que esta proximidade foi, aos poucos, me proporcionando algumas inquietações com relação à família da criança que vivencia a doença crônica.

Neste momento eu despertava para a família e suas necessidades, porém não estava preparada para pensar na família enquanto uma unidade de cuidado, tampouco madura para

compreender a dinâmica familiar na situação de doença. O meu olhar estava centrado na criança e no impacto da doença em sua vida. Acreditava na importância da família no cuidado à criança doente, me sensibilizava com seu sofrimento e suas dificuldades, porém não tinha instrumentos suficientes para *pensar família*.⁽⁴⁾

Minha primeira experiência como enfermeira ocorreu em uma unidade pediátrica de um hospital de médio porte, no qual minha assistência estava basicamente voltada às necessidades da criança e questões administrativas exigidas pela instituição. Após um curto período no hospital, tive a oportunidade de atuar como enfermeira em uma instituição de especialidades pediátricas, dentre elas a Oncologia, na qual assumi o setor de Quimioterapia. Era a concretização do meu desejo de cuidar de crianças com câncer e foi a partir dessa experiência que a família passou a ser inserida no meu processo de cuidar.

Cuidar de uma criança com câncer não era uma tarefa fácil. Além da complexidade da própria doença e dos cuidados técnicos, o sofrimento se fazia presente o tempo todo. Era um cuidado minucioso, sem espaço para improvisos, o que causava um enorme desgaste físico e emocional. Mais do que isso, eram crianças e famílias vivendo uma das experiências mais difíceis de suas vidas. Apesar de todo o sofrimento que permeava o nosso cotidiano, realizava a cada dia aquilo que sempre almejei como enfermeira. Sentia-me feliz por ter a oportunidade de conhecer aquelas histórias e fazer parte daquelas vidas, e cada uma delas, de forma única, me presenteava com a sua convivência.

Nesse momento, despertavam em mim reflexões acerca da família da criança com câncer, o que me motivou a buscar o curso de Mestrado. Mobilizada pela experiência de interação com as mães das crianças de que eu cuidava, me instigavam questões relativas ao sofrimento e aos sentimentos vivenciados por elas perante o diagnóstico e tratamento do filho: “Como a mãe convive com a experiência do diagnóstico de câncer do filho? Quais as mudanças

que o diagnóstico acarreta na vida da mãe e da família e como lidam com essas mudanças? Quais os sentimentos e as incertezas no momento em que se percebe mãe de uma criança com câncer?”. Essas questões, porém, já estavam sustentadas na literatura e foi então que, por meio das orientações da Profa. Dra. Margareth Angelo, me aproximei do conceito da parentalidade. A parentalidade lapidou meu olhar sobre aquela experiência e fundamentou minhas indagações para a pesquisa, que responderam às seguintes perguntas: “Quais seriam, no âmbito do câncer infantil, as dimensões de ser mãe na experiência do diagnóstico de câncer do filho? Quais os significados que a mãe atribui à doença do filho? Como a mãe vivencia seu papel de mãe perante essa situação?”.⁽⁵⁾ O estudo mostrou que viver o diagnóstico de câncer do filho é uma experiência repentina e não planejada. Tornar-se mãe de criança com câncer significa que o papel de mãe precisa ser revisto em função do inesperado. O tempo de vivenciar o diagnóstico de câncer do filho, descobrindo-se mãe de uma criança com câncer, é permeado pela instabilidade de uma vida invadida pela doença. A mãe decide se arriscar com o tratamento por acreditar que este é o tempo da criança e de lutar pela sua vida. Tudo o que está ao seu alcance é feito para afastar a ameaça de morte representada pela doença.⁽⁶⁾

Apesar de me dedicar desde o término do Mestrado ao ensino e à pesquisa, procurei sempre manter o vínculo com alguma atividade relacionada à assistência da criança com câncer. Em decorrência desse vínculo, fui convidada a participar da elaboração do projeto e desenvolvimento de um ambulatório voltado a crianças e adolescentes fora de terapia oncológica há pelo menos dois anos. A sobrevivência consistia em um novo contexto na Oncologia Pediátrica que até então eu não havia explorado.

Durante a experiência de atendimento aos pacientes do ambulatório e suas famílias, novas questões passaram a me instigar acerca da parentalidade: o que é ser pai ou mãe de uma criança ou

adolescente sobrevivente do câncer infantojuvenil? Com quais elementos se constrói o papel de pai e de mãe de um sobrevivente do câncer? Como as experiências vivenciadas durante o tratamento influenciam na parentalidade após o seu término? Quais as necessidades e as novas habilidades vivenciadas pelos pais para desempenharem seu papel? No desempenho do papel parental, pais e mães lidam com a ansiedade, incertezas, medo e perdas. Esses sentimentos também estão presentes na sobrevivência? Como eles se expressam no exercício da parentalidade?

Além dessas questões, considero importante resgatar duas evidências do estudo que desenvolvi no Mestrado.⁽⁵⁾ A primeira delas se refere à relação da parentalidade com o tempo. Na experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer, o tempo se expressa como uma das essências da parentalidade, mediando os comportamentos e ações da mãe, as tomadas de decisão, a construção do seu papel e o significado que ela atribui à doença e ao próprio fato de ser mãe. Este trecho de uma das narrativas biográficas do estudo representa essa relação entre parentalidade e tempo:

Nesse momento o que é mais importante pra mim é ele! É o J., que está tratando.

É o tratamento dele em si, essa é a parte mais importante da nossa vida em relação a tudo! Mas depois disso vem a estrutura, se eu puder manter ele, o pai e o irmão, todo mundo junto, em harmonia, essa é a segunda parte mais importante da minha vida nesse momento! Mas... o mais, mais importante mesmo é o tratamento do meu filho! É a batalha para que ele tenha uma vida no futuro normal, ou o mais normal que a gente possa oferecer. Mas o principal hoje é o tratamento, que graças a Deus está indo bem.

Como eu falei, no começo a gente se concentra praticamente vinte e quatro horas no tratamento. O medo de alguma coisa dar errado é enorme! A gente se sente insegura, porque tudo é novo, né, você busca informação, mas tudo é novo e existe aquela coisa de você ter o diagnóstico e você ainda não acreditar muito... É futuro muito incerto, na verdade! O medo sempre aparece, mas... Com o tempo é que você vai perceber o quanto você viveu esse período mais pra o que tava doente, deixando o restante de lado...

Com base nesta evidência, qual a influência do tempo na parentalidade na situação de sobrevivência do filho?

A segunda evidência refere-se à experiência de transição entre ser mãe de uma criança que ela conhecia como saudável para ser mãe de uma criança que vivencia o câncer. Nesta experiência de transição, a mãe vivencia dois tempos: o tempo da doença, no qual ela olha para si mesma e reflete sobre sua situação como mãe perante uma doença que ameaça a vida do filho e, conseqüentemente, o seu tempo como mãe da criança; e o tempo de lutar pela vida da criança, que evidencia os comportamentos da mãe no exercício da parentalidade.

Mas assim, a mudança foi totalmente radical. Posso trabalhar? Não. Por causa dela. Não posso. Um compromisso, você nunca sabe se ela vai estar bem naquele dia. Marca uma consulta, marquei. “Ah, mas a A. está internada, está tomando antibiótico”... Desmarquei. Ah, tem uma consulta com o outro... “Ai, pode levar ele pra mim, eu não vou poder porque preciso ficar com a A., preciso levar no médico, tem consulta com ela”. Aí vai minha sogra lá, corre com o outro no médico, vai lá. Então, quer dizer, muda de uma hora pra outra, é uma correria assim, preciso dar conta de dois. Um precisa de assistência médica também, graças a Deus é saudável, mas tem outra que, infelizmente, está lutando pra voltar a ser saudável.

A parentalidade na situação de sobrevivência também pode ser considerada como uma experiência de transição? Quais elementos que compõem uma experiência de transição estão presentes na construção da parentalidade na sobrevivência do câncer infantojuvenil?

Este estudo teve a intenção de avançar na construção do conhecimento para a compreensão da parentalidade no contexto da Oncologia Pediátrica, mais especificamente no contexto da sobrevivência do câncer infantojuvenil. Trata-se de uma pesquisa que também tem como pilar o olhar para a família, entendendo esta como um elemento central nos meus questionamentos para a prática e nas minhas inquietações para a pesquisa.

2 Revisão da Literatura

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 A SOBREVIVÊNCIA NO CÂNCER INFANTOJUVENIL

O câncer infantojuvenil é caracterizado como um evento desestruturador não só para a criança e o adolescente que o vivem, mas para toda a unidade familiar. Pode ser considerado um marco na vida das famílias, pois desencadeia uma sucessão desenfreada de mudanças, colocando seus membros perante novas decisões e responsabilidades.⁽⁷⁾ O diagnóstico de câncer pode ser entendido como o maior estressor ameaçador de vida, apresentando desafios para a competência e desenvolvimento da criança e sua família. O impacto da doença em todos os membros da família pode ser visto a curto e longo prazo, bem como a resposta de cada um associada ao diagnóstico e tratamento, como eles interagem entre si, levando a mudanças adicionais na família. Além disso, a família não é estática, e sim vive em um sistema ativo e em constante mudança.⁽⁸⁾ A família procura “*manter o espírito vivo*”, continuando sua vida para alcançar um objetivo diferente na sua jornada. Mesmo assim, o câncer permanece como parte deles, modelando suas vidas e sua biografia.⁽⁹⁾

Desde a década de 1970 observa-se um aumento linear das taxas de cura dos tumores na infância, que variam, atualmente, entre 70% e 90% dos casos em países desenvolvidos. Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), as crianças com leucemia linfática aguda (LLA), um dos tipos de câncer da infância mais comuns no Brasil, curam-se em 70% a 80% dos casos.⁽¹⁰⁾

O aumento do número de crianças e adolescentes que estão sobrevivendo ao câncer nos últimos anos tem ocorrido em função dos avanços referentes ao diagnóstico e tratamento. De acordo com a última estimativa divulgada pelo INCA, a ocorrência de tumores pediátricos por ano no Brasil durante o biênio 2012/13 é correspondente a 11.530 casos novos de câncer em crianças e

adolescentes até os 19 anos.⁽¹¹⁾ Considerando a perspectiva atual de cura, que gira em torno de 70%, cerca de oito mil crianças e adolescentes poderão, anualmente, sobreviver ao câncer infantojuvenil.

Até a década de 1970, o objetivo do tratamento oncológico pediátrico era alcançar a cura a qualquer preço. Entretanto, a maior parte das crianças com câncer falecia. A maioria dos efeitos tardios não eram conhecidos, já que o período de observação após o tratamento era curto e muitos efeitos ainda não haviam sido descritos na literatura.⁽¹²⁾ Crianças diagnosticadas com câncer podem experimentar efeitos colaterais não somente durante o tratamento, mas também anos após o seu término. Os tratamentos agressivos usados para os vários tipos de câncer infantil durante as décadas de 1970 e 1980 resultaram em um número significativo de efeitos tardios, incluindo o aumento do risco de um segundo câncer. Os efeitos tardios do tratamento podem incluir danos na função de órgãos específicos, danos cognitivos e segunda neoplasia.⁽¹³⁾

Os efeitos do tratamento podem se manifestar precocemente ou em longo prazo, dependendo do tratamento utilizado e da idade da criança ao ser exposta às diversas modalidades e agentes terapêuticos. Sendo assim, o cuidado não termina com o final do tratamento do câncer. Sobreviventes do câncer infantil devem ser acompanhados durante sua adolescência e mesmo na vida adulta, já que esses pacientes continuam se desenvolvendo tanto física como emocionalmente durante o período pós-terapia.⁽¹²⁾

O termo “sobrevivente” surgiu na década de 1970, e desde então a definição tem sido cercada de controvérsias. Muitas vezes, sobreviver ao câncer pode ser considerado sinônimo de cura.⁽¹⁴⁾

Existe uma grande dificuldade em se delimitar quando alguém pode ser considerado um sobrevivente, já que na literatura há divergências com relação ao tempo de sobrevivência e quando esse tempo começa a ser contado. Há autores que consideram o tempo

do diagnóstico, ao passo que outros consideram o fim do tratamento.⁽¹⁵⁾ O termo “sobrevivente” vem sendo definido por alguns autores como pacientes livres da doença há pelo menos cinco anos, e, por outros, como pacientes que completaram a terapia oncológica há pelo menos dois anos.⁽¹⁶⁾

De acordo com o *National Cancer Institute*,⁽¹⁷⁾ a sobrevivência abrange questões físicas, psicossociais e econômicas da doença. Considera a sobrevivência desde o diagnóstico até o fim da vida, pois ela incide na saúde e na vida das pessoas além da fase do diagnóstico e tratamento. Além disso, inclui na sua definição questões relacionadas à capacidade de obter cuidados de saúde e acompanhamento do tratamento, efeitos tardios, segundo câncer e qualidade de vida. Abrange os membros da família, amigos e cuidadores como parte da experiência de sobrevivência. Essa definição aproxima-se da apresentada pelo *Center for Disease Control and Prevention*,⁽¹⁸⁾ para o qual o sobrevivente é a pessoa que teve diagnóstico de câncer e cuja vida foi afetada pelo diagnóstico, incluindo, segundo a definição do *National Cancer Institute*, os membros da família, amigos e cuidadores.

A *American Society of Clinical Oncology* (ASCO), em uma publicação direcionada a pacientes e suas famílias, refere que a sobrevivência é definida de diversas formas. Sobrevivente pode ser definido como uma pessoa que não tem mais a doença depois de completado seu tratamento. Outra comum definição contempla o viver com, terminar e ir além do câncer. Desta forma, a sobrevivência começa quando a pessoa é diagnosticada e inclui o período em que continua o tratamento para reduzir o risco de uma recorrência ou o manejo da doença por um longo período de tempo. A ASCO também propõe outros termos que podem ser utilizados para descrever períodos específicos da experiência do sobrevivente, como a “sobrevivência aguda”, que se refere ao tempo em que a pessoa é diagnosticada e/ou está em tratamento ativo do câncer; a “sobrevivência estendida”, definida como o tempo após a

completude do tratamento, em geral mensurado em meses; a “sobrevivência permanente”, referente ao longo período desde o tratamento, cujo tempo é mensurado em anos.⁽¹⁹⁾

Meadows (2003) recomenda a seguinte definição de sobrevivente do câncer pediátrico: alguém que tem sobrevivido ao menos cinco anos desde a última evidência da doença e que está ao menos há dois anos fora de terapia. Segundo o autor, esta definição ou uma menor variação dela é aceita pela maioria dos profissionais que são engajados na pesquisa em Oncologia Pediátrica.⁽¹⁴⁾

Shepherd e Woodgate (2010), ao realizarem uma análise de conceito relativa à sobrevivência do câncer em crianças e jovens adultos, propõem alguns atributos da sobrevivência. Dentre eles, destacam-se a *percepção individual*, relacionada ao tipo de câncer e tratamento recebido, a idade do paciente ao diagnóstico, o tempo desde o diagnóstico, aspectos raciais, étnicos, socioeconômicos e as habilidades pessoais de enfrentamento e suporte, além de como a criança, adolescente ou jovem adulto percebem sua experiência; a *experiência multifacetada*, em função dos efeitos físicos e psicológicos que podem acontecer imediatamente, durante ou muitos anos após o diagnóstico, tratamento e remissão da doença, os quais podem afetar a vida não apenas daquele que sobreviveu à doença, mas também de sua família; a *incerteza*, decorrente do medo da recidiva, que está sempre presente e pode controlar a vida dos sobreviventes e de suas famílias; a *continuidade*, considerando que a sobrevivência termina com a morte do sobrevivente, e, sendo assim, a sobrevivência é um processo contínuo para o restante de sua vida; o *novo normal*, já que sobreviver se torna uma nova forma de viver e ser, que poderá sempre ser tocada de alguma forma em algum aspecto da experiência do câncer; a *negociação*, um processo que acontece continuamente nas tomadas de decisão, planejamento e relacionamentos; a *advocacia*, considerada por autores como a pedra angular da sobrevivência, já que os sobreviventes precisam de habilidades para lidar com todas as

implicâncias da doença, como a habilidade de se comunicar, buscar informações, resolver problemas, tomar decisões e negociar, tendo a informação como um elemento fundamental; a *parceria*, um elemento-chave, na qual a família é um importante recurso de suporte, informação e prestação de cuidados ao sobrevivente.⁽²⁰⁾

As definições apresentadas referentes à sobrevivência consideram que se trata de uma experiência a qual não se limita àquele que sobreviveu ao câncer, mas que engloba a família, amigos e cuidadores. A literatura atual contempla importantes evidências acerca do fenômeno da sobrevivência, abordando diversos aspectos dessa experiência, dentre eles: o que representa sobreviver, o impacto psicossocial de ter uma criança sobrevivente do câncer na família, a relação entre angústia e prognóstico, tratamento e idade da criança sobrevivente, os fatores associados à adaptação e ao ajustamento psicológico e social anos após a doença, os preditores da angústia nas famílias, como mães e pais se ajustam emocionalmente durante os primeiros cinco anos de remissão da doença, as percepções dos pais da vulnerabilidade da criança submetida a transplante, o que ajuda os pais a lidar com o câncer, os preditores de Burnout nos pais e o estresse pós-traumático, bem como ele afeta a vida do sobrevivente e da família.

No final da década de 1990, estudos já evidenciavam os “custos” psicológicos da cura não somente para os sobreviventes, mas também para seus pais e irmãos. Nessa época, entretanto, as pesquisas sobre os efeitos do câncer para os pais e irmãos eram mais limitadas se comparadas às pesquisas direcionadas aos próprios sobreviventes.⁽²¹⁾ Até então, pouco se conhecia a respeito de sobreviver a um câncer, sendo necessário o desenvolvimento de pesquisas sobre a adaptação e o enfrentamento do sobrevivente e de sua família. A percepção de si como curado não acontece de imediato para o sobrevivente.⁽²²⁾

Estar livre da doença na perspectiva da medicina é uma possibilidade crescente para as crianças e os adolescentes com

câncer, mas é necessário atentar para as dimensões emocionais e sociais da cura. Ou seja, da mesma forma que a experiência de ter câncer ocasiona um impacto em todos os níveis de vida da criança, do adolescente e de seus familiares, assim ocorre também na experiência de sobreviver a uma doença tão grave e ao seu tratamento agressivo.⁽²³⁾ Uma criança curada de câncer é potencialmente candidata a ter sequelas físicas e psíquicas, visíveis e incapacitantes, conservando as marcas da ameaça que atingiu o seu corpo.⁽²⁴⁾ Estudo teve como objetivo descrever como jovens adultos que sobreviveram ao câncer infantil consideram sua vida presente sendo influenciada pela experiência de doença. Quando questionados sobre os aspectos que afetaram suas vidas negativa ou positivamente, 68% relataram pelo menos uma consequência negativa, ao passo que 53% apontaram ao menos uma consequência positiva. A mais frequente consequência negativa incluiu a variedade de danos físicos e limitações em participar de atividades; as consequências positivas descrevem uma visão mais positiva da vida e de si mesmos.⁽²⁵⁾

O objetivo de um estudo realizado na China foi avaliar o impacto do câncer e de seu tratamento no bem-estar físico, psicológico e social de sobreviventes do câncer infantil. Os resultados apontaram que mais da metade dos participantes apresentaram sintomas depressivos. Comparados a um grupo-controle composto por crianças sem câncer, os sintomas depressivos foram significativamente maiores e a autoestima foi consideravelmente mais baixa. Além disso, os sobreviventes têm risco de efeitos físicos e psicológicos relacionados ao seu tratamento que severamente prejudicam seu bem-estar social. O impacto do câncer no bem-estar físico, fadiga, perda de memória, dificuldades de concentração e intolerância à atividade foram questões comuns relatadas pelos sobreviventes. Como dimensão psicológica, as questões com mais frequência abordadas foram a incerteza e o medo. Como não existe 100% de garantia de que o câncer não irá

voltar, a recidiva e uma segunda neoplasia tornam-se um constante medo para os sobreviventes. Na dimensão social, em razão da diminuição da força física e resistência depois da remissão, algumas crianças referem que não conseguem participar de brincadeiras como antes. Adicionalmente, por conta de sua relativa baixa resistência corporal e alta suscetibilidade a infecções, muitos pais não permitem que eles fiquem em locais públicos lotados, o que acaba por afetar sua vida social. Um dos raros efeitos positivos que o câncer trouxe para suas vidas, entretanto, foi a melhora na relação familiar. Muitos relataram que tiveram mais suporte psicológico e encorajamento dos seus pais e irmãos, fazendo com que não se sentissem sozinhos.⁽²⁶⁾

Adolescentes e jovens adultos sobreviventes do câncer que têm melhor relacionamento com suas mães e pais apresentam uma maior qualidade de vida, sobretudo no domínio psicológico. Ainda que os sobreviventes tenham relatado melhor relacionamento com suas mães que com seus pais, a relação pai-filho foi associada a relatos mais altos nas escalas de qualidade de vida. As percepções, tanto dos adolescentes como dos jovens adultos sobreviventes, de seu relacionamento com os pais, estão conectadas ao seu bem-estar atual. Apesar dos relacionamentos positivos serem uma importante fonte de força e ajuda, eles não influenciam de maneira significativa todos os aspectos da qualidade de vida dos sobreviventes. As percepções dos sobreviventes da relação de pais e filhos parecem fazer a diferença nos domínios psicológico e espiritual da qualidade de vida, que refletem em como os sobreviventes pensam sobre a vida e a abordam.⁽²⁷⁾

A experiência do câncer infantil é um evento crônico que se estende na vida do sobrevivente e de todo o sistema familiar. Ela representa um estressor potencialmente traumático no que diz respeito à sua natureza prolongada e multifacetada. As crianças que sobrevivem ao câncer toleram um grande número de procedimentos decorrentes do diagnóstico e do tratamento, os quais com frequência

são acompanhados por efeitos adversos que podem ocorrer em longo prazo.⁽²⁸⁾ Trata-se de uma experiência diferente daquelas de doenças com condições crônicas de saúde. Ela pode ser pensada como uma experiência de doença na qual o câncer colide com um ser saudável, resultando em uma extrema oscilação emocional, conflitando desejos de lutar ou fugir, fazendo emergir medos e alegrias intensos. Depois da celebração da “cura”, existe um período de inevitável medo e preocupação acerca do desconhecido e da necessidade de lidar com as sequelas do tratamento. Dessa forma, a experiência do câncer é um processo que se estende por toda a vida, uma lente através da qual todos os comportamentos de saúde e doença futuros do sobrevivente podem ser interpretados.⁽²⁹⁾

Após a cura da doença, a família continua adotando ações para resgatar a saúde do filho e a integridade familiar.⁽⁷⁾ Sobreviver ao câncer depende de aspectos objetivos e subjetivos das famílias que vivenciam esse processo. Representa a trajetória que as famílias percorrem com suas crianças e adolescentes e remete a um estado de saúde que pode estar acompanhado de sequelas precoces ou tardias, as quais possuem um significado marcante para essas pessoas. A experiência do término do tratamento para a família tem relação com o enfrentamento e adaptação ao modo como conviveram com a doença, de forma a resgatar sua rotina e retomar os planos para o futuro.⁽³⁰⁾

Na alta do tratamento, os pais vivenciam também a possibilidade de recidiva, a qual é considerada uma eterna ameaça, fazendo com que evitem pensar no futuro dos filhos. Para os pais, é como se eles estivessem livres do tratamento, mas não do câncer, percebendo a sobrevivência como algo provisório e levando a uma preocupação excessiva com a saúde dos filhos. Os pais têm mais dificuldade de adaptação do que as próprias crianças. O que determina uma boa ou má adaptação não é a mera existência do medo, mas a forma como se lida com esta perspectiva, que pode estar relacionada a características pessoais e ao enfrentamento da

família.⁽³¹⁾ A vivência do câncer tem significados negativos tanto para as crianças sobreviventes como para os pais. As formas de enfrentamento mais comuns dos pais são a busca de informação, de ajuda religiosa, espiritual e suporte social. Além disso, os pais também têm mecanismos de defesa, como o isolamento, racionalização e negação, bem como dificuldades a serem vivenciadas, como o medo da recidiva. As famílias mais flexíveis, ou seja, aquelas que utilizam um enfrentamento adequado, suporte social, emocional e comunicação aberta, apresentam-se melhor adaptadas.⁽³²⁾

A angústia, ansiedade e outros sentimentos, bem como o impacto dos mesmos na vida dos pais têm sido foco de muitos estudos. Os níveis de estresse relacionados à perda de controle, autoestima, ansiedade, depressão, distúrbios do sono e angústia (física e psicológica) foram menores dentre os pais que tinham um maior tempo desde o diagnóstico. Porém, a angústia relacionada à doença é observada até mesmo anos após o término do tratamento. Além disso, o tempo decorrido pode não explicar os menores níveis de estresse ou qualquer variação de incerteza, medo relacionado à doença e solidão. As experiências de ansiedade e de perda de controle podem ser consequência do estresse crônico. A idade da criança ao diagnóstico e tratamento, por exemplo, é um importante preditor de variância na angústia parental.⁽³³⁾

Um estudo sobre o funcionamento emocional de pais de crianças com câncer, nos cinco anos de contínua remissão depois do término do tratamento, mostrou que os níveis de angústia, sentimentos de incerteza e desamparo relacionados à doença diminuíram durante os dois anos após o final da terapia. Ser mais otimista em relação ao futuro foi correlacionado a uma menor angústia psicológica e menores sentimentos negativos associados à doença. No entanto, apesar do sucesso do tratamento, e ainda que os pais tenham mostrado uma resiliência emocional, o suporte a eles não pode terminar junto com o tratamento, sendo fundamental que

obtenham ajuda com base nas suas habilidades de enfrentamento.⁽³⁴⁾

Níveis de sofrimento, sintomas psiconeuróticos e estado de ansiedade diminuíram de forma significativa ao longo do tempo. Mães apresentaram níveis mais altos de ansiedade que os pais. Os pais e mães de crianças que recidivaram tiveram níveis mais altos de ansiedade que os pais de sobreviventes e que perderam seus filhos. Apesar de a angústia parental diminuir com o tempo, um grande número de pais continua sofrendo de angústia após anos de sobrevivência.⁽³⁵⁾ Os relatos de angústia parental foram associados com os relatos de angústia do jovem adulto sobrevivente em seguimento. Para os jovens adultos sobreviventes do câncer, a severidade do tratamento inicial e dos efeitos tardios foram moderadamente associados com sua angústia e a angústia parental.⁽³⁶⁾

Estudo sobre a ocorrência de Burnout entre pais de crianças sobreviventes de tumor cerebral mostrou que ser pai ou mãe de um sobrevivente desse tipo de tumor pode ocasionar uma tensão crônica, sobretudo para as mães. Ao passo que para os pais não foi encontrada relação entre Burnout e ser pai de uma criança sobrevivente do tumor cerebral, para as mães a ocorrência foi significativamente maior em comparação a um grupo-controle, formado por pais da comunidade. Os sintomas de Burnout englobam exaustão emocional, fadiga física e dificuldades cognitivas.⁽³⁷⁾ O controle do estresse e a percepção dos pais quanto a influência da doença na vida cotidiana foram preditores dos sintomas de Burnout. A avaliação dos pais da influência relacionada à doença na vida diária mostrou-se estável, sugerindo que o estresse parental pode ser crônico. Os pais que relataram uma percepção subjetiva da influência do câncer na sua vida diária, ou seja, cujas famílias foram mais seriamente afetadas por assuntos relacionados ao câncer, e aqueles com nível maior de estresse, relatavam mais sintomas de Burnout meses após a doença.⁽³⁸⁾

O funcionamento da família de sobreviventes do câncer infantil está relacionado com a angústia psicológica de seus membros. O tipo de família mais disfuncional é caracterizado por conflito elevado, coesão baixa e expressividade baixa. Trata-se de uma família conflituosa, e seus membros apresentam maiores níveis de ansiedade, estresse e depressão. A coesão é uma característica das famílias que lidam bem com a doença. Nessas famílias, os membros apoiam-se uns nos outros, compartilham honestamente suas emoções e se comportam com carinho mútuo.⁽³⁹⁾

Estudo realizado especificamente com pais de crianças sobreviventes que foram submetidas a transplante de medula óssea (TMO), mostrou níveis mais elevados de estresse com mães com menos de cinco anos após o transplante, aproximando-se dos níveis de pais de crianças recentemente diagnosticadas. Aos 10 anos após o transplante, os níveis de estresse parental foram menores. A vulnerabilidade da criança percebida pelos pais também diminui ao longo do tempo, embora tenha se mantido elevada nas crianças sobreviventes do transplante. A vulnerabilidade percebida parece ser um preditor do estresse parental relacionado à doença, e mostrou-se elevada em comparação àquela de pais da comunidade no geral, tanto cinco como 10 anos após o TMO, podendo ser resultado de uma tensão crônica ou mesmo de Burnout em pais de crianças sobreviventes.⁽⁴⁰⁾

O ajustamento materno dois anos depois do diagnóstico tem uma importante relação com o ajustamento da criança. De outra forma, o ajustamento dos pais e da família parece ter um impacto mais limitado no ajustamento psicológico tardio da criança. Assim, os níveis de angústia experienciados pelas mães têm uma importante influência no ajustamento psicológico da criança.⁽⁴¹⁾ Estudo prospectivo de quatro anos sobre o ajustamento psicológico de crianças tratadas pelo câncer e seus pais mostrou que, imediatamente após o diagnóstico, crianças e pais apresentavam muito mais problemas psicológicos em comparação a um grupo-

controle. As avaliações subsequentes, entretanto, mostraram que em longo prazo não houve diferença entre os grupos. Um adequado enfrentamento da família refletiu na estabilidade marital.⁽⁴²⁾

O estresse pós-traumático representa, atualmente, um tema de grande abrangência, sendo estudado por profissionais de diversas áreas em diferentes contextos de doença ou situações de crise vivenciadas pelas famílias. São inúmeros os aspectos estudados referentes ao estresse pós-traumático em famílias de crianças, adolescentes e jovens adultos que sobreviveram ao câncer. Dentre esses aspectos, destacam-se os fatores de risco e prevalência, a relação entre o estilo adaptativo dos pais e os níveis de estresse pós-traumático, como interfere no funcionamento familiar e o impacto nos membros da família, a relação entre estresse pós-traumático e o tempo decorrido do diagnóstico e fim do tratamento, como o estresse pós-traumático e seus sintomas influenciam a família.

Sabe-se que, mesmo muito tempo após o término do tratamento, os sobreviventes e seus pais sofrem os sintomas do transtorno do estresse pós-traumático, e os fatores a ele relacionados variam para cada membro da família.⁽⁴³⁾ São diversos os fatores de risco, dentre eles o sexo feminino, efeitos físicos tardios, outros eventos estressantes da vida, severidade do tratamento, conflitos familiares, suporte social escasso e dificuldades no enfrentamento.⁽²⁸⁾ A distribuição adequada das responsabilidades para manter o funcionamento familiar pode reduzir os sintomas do transtorno, sobretudo nas mães. Com relação ao funcionamento familiar, quando as atribuições não são adequadamente distribuídas, pode ser gerada uma carga excessiva para um membro em particular, colocando-o em maior risco de má adaptação e podendo tornar-se um estressor traumático.⁽⁴³⁾

A prevalência dos sintomas de estresse pós-traumático em pais de crianças com câncer tem sido estimada entre 10% e 30%, mesmo anos após o fim do tratamento oncológico. As crenças de

doença e a ameaça à vida são os preditores mais importantes no que se refere ao estresse pós-traumático.⁽⁴⁴⁾ A maioria das famílias de estudos que buscaram investigar sintomas de estresse pós-traumático em pais e mães de sobreviventes do câncer infantil apresentava pelo menos um dos pais com nível moderado a severo de estresse.⁽⁴⁵⁻⁴⁶⁾ Além disso, os sintomas do estresse pós-traumático são comuns em famílias de sobreviventes do câncer infantil, sendo esses sintomas mais comuns nos pais do que nos próprios sobreviventes. Os sintomas podem ser equivalentes entre pais e mães, e a grande maioria das famílias tem pelo menos um membro reexperienciando os sintomas. A probabilidade de que mães de sobreviventes apresentassem estresse pós-traumático foi de 30% na amostra, diferente dos pais, que não relataram níveis tão importantes, talvez pelas questões de gênero, diferenças na exposição do tratamento e padrões familiares.⁽⁴⁷⁾ Assim como a resposta parental ao câncer infantil pode incluir sintomas do estresse pós-traumático anos depois do término do tratamento,⁽⁴⁸⁻⁴⁹⁾ o tempo do diagnóstico, o estado do tratamento da criança e a história de recidiva são fatores determinantes do estresse pós-traumático parental. Uma correlação negativa foi observada entre o tempo do diagnóstico da criança e os sintomas de estresse pós-traumático dos pais. Existe uma tendência ao aumento nos primeiros 18 meses, declinando após este período, e em especial após cinco anos. O estado de saúde também tem relação com os sintomas de estresse pós-traumático, sendo que pais de crianças em tratamento apresentam índice de estresse significativamente maior que aquele de pais de crianças fora de terapia.⁽⁵⁰⁾ Pais de crianças sobreviventes de tumor cerebral tiveram níveis mais elevados de sintomas de estresse pós-traumático. Para grande número de sobreviventes e seus pais o processo de sobrevivência é uma experiência angustiante.⁽⁵¹⁾

Os níveis de estresse pós-traumático em pais de crianças sobreviventes do câncer são significativamente mais elevados em

comparação àqueles dos pais de crianças que nunca estiveram doentes. Sendo o diagnóstico de câncer uma das experiências mais estressantes que os pais podem viver, as reações psicológicas ao diagnóstico e tratamento podem perdurar em um curso crônico, por meio das lembranças da época da doença e tratamento. Com relação aos sintomas do estresse pós-traumático, existe uma influência na vida diária, mesmo em situações como febres e dores comuns na infância.⁽⁵²⁾ O diagnóstico e tratamento do câncer infantil mantêm-se vivos no legado da família. Ainda que, felizmente, a sobrevivência seja o resultado mais provável para as crianças que vivenciam o câncer, as dificuldades médicas e os efeitos psicológicos caracterizados por pensamentos intrusivos são comuns e com frequência angustiantes para os sobreviventes e suas famílias.⁽⁵³⁾

Estudo mostrou que os níveis de estresse pós-traumático e seus sintomas são maiores em pacientes e pais recentemente diagnosticados, em comparação àqueles dos sobreviventes há mais de cinco anos do diagnóstico, sugerindo que isso reflete uma resposta a estressores agudos em vez de uma revivescência de traumas passados. O estresse pós-traumático difere em função do tempo de diagnóstico. Altos níveis de sintomas de estresse pós-traumático estavam presentes em pais de crianças recentemente diagnosticadas e permaneceram presentes cerca de dois anos após o diagnóstico. Entretanto, em pais de crianças fora de terapia há anos, esse índice foi significativamente reduzido. Os sintomas de estresse pós-traumático parecem declinar com os anos de sobrevivência.⁽⁵⁴⁾ Esses dados são compartilhados com outro estudo, que também demonstrou variação nos níveis de estresse conforme o tempo do diagnóstico. Além disso, pais de crianças recentemente diagnosticadas têm mais pensamentos intrusivos relacionados ao câncer do que os pais de crianças sobreviventes em longo prazo. Tais dados remetem à vulnerabilidade dos pais em apresentar sintomas de estresse pós-traumático, além de níveis

elevados de ansiedade e depressão até dois anos e meio após o diagnóstico. A angústia parental também variou com o tempo de diagnóstico, que, assim como o estresse e seus sintomas, é maior em pais de crianças recentemente diagnosticadas que naqueles de crianças sobreviventes em longo prazo.⁽⁴⁹⁾

Mães de adolescentes sobreviventes de câncer apresentaram mais sintomas de transtorno do estresse pós-traumático, além de relatarem mais eventos ameaçadores da vida, quando comparadas a mães de adolescentes saudáveis. Um maior apoio social para o funcionamento familiar esteve relacionado a menos sintomas de estresse pós-traumático.⁽⁵⁵⁾ A ansiedade dos pais também merece atenção, não apenas durante como após o término do tratamento. A fim de avaliar os sintomas de estresse pós-traumático em pais de crianças que sobreviveram ao câncer, um estudo identificou a ansiedade como o mais forte preditor de sintomas de estresse pós-traumático, além da família, das variáveis individuais e do apoio social. As crenças sobre as ameaças à vida atuais e passadas associadas ao tratamento, a família e o apoio social podem ser importantes focos de intervenção.⁽⁵⁶⁾

O estresse pós-traumático tem significativa correlação com o estilo adaptativo de pais e crianças sobreviventes do câncer infantil. Estudo sobre os níveis de sintomas do estresse pós-traumático em crianças com câncer e seus pais demonstrou que dentre os pais com ansiedade baixa, os níveis de estresse pós-traumático foram mais baixos do que naqueles com ansiedade alta. Além disso, pais com ansiedade baixa também relatam níveis mais baixos de sintomas de síndrome do estresse em seus filhos em relação aos pais com ansiedade alta.⁽⁵⁷⁾

Estudo comparou os sintomas de estresse pós-traumático em sobreviventes do câncer infantil e seus pais com aqueles apresentados por grupo de crianças saudáveis e seus pais. Os resultados indicaram níveis mais elevados de sintomas de estresse em pais de crianças sobreviventes. O apoio social e o

funcionamento familiar são essenciais para o ajustamento em longo prazo. A ameaça que o câncer representa é mais influente no ajustamento do que o tratamento em si.⁽⁵⁸⁾

Já o estudo que teve como objetivo comparar níveis de sintomas de estresse pós-traumático e angústia psicológica entre pais de crianças sobreviventes do câncer infantil e pais de crianças com diabetes tipo 1 revelou que os pais das crianças sobreviventes de câncer apresentaram níveis mais elevados do estresse do que os pais de crianças com diabetes. Tanto os sintomas do estresse pós-traumático como a angústia psicológica foram associados com os baixos níveis de enfrentamento focado na emoção e grande incerteza percebida. Assim, ter um filho com câncer pode aumentar o risco de experienciar o estresse pós-traumático mesmo anos após a completude do tratamento, já que a experiência da doença constitui um estressor significativo para os pais.⁽⁵⁹⁾

As palavras usadas pelos pais de crianças que tiveram sucesso no tratamento, ao compartilharem seus pensamentos e sentimentos, podem estar associadas com a sintomatologia do estresse pós-traumático. O uso de verbos no pretérito foi associado a um menor número de sintomas de estresse pós-traumático e o uso de verbos no futuro, ao contrário, com mais sintomas de estresse. O tempo de término do tratamento pode ter relação com o uso dos tempos verbais e os sintomas. Entre os pais de crianças que terminaram o tratamento há pelo menos cinco anos, a associação entre o tempo verbal no passado ou futuro e o estresse pós-traumático foi significativa. De outra forma, essa associação não foi significativa entre pais de crianças que terminaram seu tratamento mais recentemente. Esse período de cinco anos pode estar associado ao marco que representa, significando uma sobrevivência bem sucedida quando a criança está livre da doença durante esse período. A autora ilustra o uso do tempo verbal com um trecho da narrativa de um dos pais: “Nossa família aprendeu a apreciar nossa vida diária muito mais e aprendeu a não sofrer por pequenas

coisas”. Este é um caso que não sugere uma tendência a remoer ou ter o foco no passado, mas reflete a habilidade dos pais em aprender com a experiência da doença. O uso do verbo no futuro poderia, ao contrário, indicar uma tendência a preocupações com problemas futuros que os pais podem encontrar, como no exemplo: “Eu sinto que ele um dia precisará lidar com isso tudo; essa é uma preocupação para mim”.⁽⁶⁰⁾

Essas narrativas nos levam a indagar sobre como o estresse e outros sentimentos geradores de sofrimento, dentre eles a ansiedade e a angústia, interferem na adaptação e no enfrentamento parental. Qual o impacto do estresse pós-traumático no funcionamento familiar?

Nas famílias em que o sobrevivente do câncer tinha distúrbio do estresse pós-traumático, o funcionamento era pior no que se refere à solução de problemas, capacidade de respostas afetivas e envolvimento afetivo, sugerindo uma relação entre o funcionamento familiar e o estresse pós-traumático em sobreviventes adolescentes.⁽⁶¹⁾ Os pais de crianças sobreviventes do câncer infantil sofreram mais adoecimentos psicoafetivos, problemas econômicos e apresentaram maiores níveis de sintomas de estresse pós-traumático do que os pais de um grupo-controle. Apesar do alívio decorrente da sobrevivência, os pais mantinham-se preocupados com a recidiva, além de demonstrar preocupações com necessidades psicológicas, médicas e educacionais dos seus filhos sobreviventes. Os resultados sugerem que o diagnóstico e tratamento podem ocasionar significativos efeitos em longo prazo, os quais se manifestam como sintomas de estresse pós-traumático em pais de crianças sobreviventes.⁽⁶²⁾

Muito tem sido discutido sobre as questões da sobrevivência relacionadas aos efeitos tardios e de longa duração decorrentes do tratamento do câncer, e é reconhecido que crianças, adolescentes e jovens adultos que passaram pela doença precisam dar seguimento ao cuidado focado nas questões da sobrevivência. Sendo assim,

quais as necessidades das famílias com relação aos serviços tendo um filho sobrevivente do câncer? O cuidado dos profissionais das instituições tem como foco alguns aspectos do acompanhamento pós-tratamento, muitas vezes não atendendo a todas as demandas daqueles que sobreviveram à doença e suas famílias. Neste sentido, podemos considerar que as famílias também são sobreviventes? Elas se consideram sobreviventes? O que isso representa na vida da criança ou adolescente e como essa condição se configura nas interações familiares?

Assim, ao mesmo tempo em que as diferentes modalidades terapêuticas estão proporcionando um prolongamento da vida, o impacto do câncer e do tratamento oncológico ainda é um desafio a ser enfrentado pela criança e por sua família. A criança e o adolescente que sobrevivem a uma doença grave e de tratamento agressivo, como o câncer, têm diversos aspectos da vida afetados, sendo necessário suporte para ajudá-los na difícil condição de sobreviventes. Trata-se de um contexto multidimensional no qual a criança ou o adolescente com câncer e sua família necessitam de apoio, instrução e orientação para vencer as dificuldades impostas pela terapêutica e suas consequências ao longo do tempo, sendo necessário que os profissionais da saúde estejam aptos a compreendê-lo.⁽⁶³⁾ A educação pode aumentar a conscientização sobre os efeitos tardios e a necessidade de cuidados de acompanhamento. Tal consciência permite aos sobreviventes do câncer e suas famílias defender efetivamente os cuidados de que precisam e merecem receber.⁽⁶⁴⁾

No final da década de 1970, um estudo realizado na Inglaterra mencionou alguns aspectos necessários para o manejo da sobrevivência com relação aos efeitos do câncer infantil em longo prazo nos sobreviventes e nas suas famílias, tais como: a informação dada aos pais ao diagnóstico e durante o tratamento, a continuidade do cuidado e o trabalho em equipe daqueles que cuidaram da criança, maior compreensão por parte dos professores

da escola da criança, a comunicação entre equipe do hospital e outros parentes da criança - em especial os avós - a ajuda econômica para os pais e o aconselhamento conjugal.⁽⁶⁵⁾

Ao pensar na família da criança ou adolescente que sobrevive ao câncer, nos desafios que ela vivencia para superar suas perdas e reestruturar-se enquanto família, alguns elementos emergem e instigam a indagar sobre essa experiência. Um desses elementos é a parentalidade, que se refere ao ser pai e mãe, desempenhando seus papéis na família em interação com os filhos. Sabe-se que quando uma criança recebe o diagnóstico de câncer, ela muda aos olhos dos pais, passando de uma criança que até então eles conheciam como saudável para uma criança que tem uma doença potencialmente ameaçadora da vida.⁽⁶⁶⁾ Na situação de sobrevivência, como os pais veem o filho que teve câncer? Perante essa percepção e o significado de sobreviver ao câncer, quais as demandas nesse contexto para o desempenho do papel parental? Como as experiências vividas no tratamento influenciam a parentalidade? Essas são algumas questões que levam a refletir sobre como os pais de crianças e adolescentes sobreviventes do câncer constroem e desempenham seus papéis e como lidam com as circunstâncias que, de acordo com as evidências, compõem a experiência de sobrevivência.

2.2 PARENTALIDADE E SOBREVIVÊNCIA: COMO ESSES FENÔMENOS SE INTEGRAM?

O neologismo *parenthood* foi criado pelo psicanalista Thomas Benedekt, na década de 1950, nos Estados Unidos, buscando descrever o processo psicológico do ‘tornar-se pai’. A paternidade e a maternidade são, para o autor, uma fase de maturação do adulto. *Parenthood* designa o processo de desenvolvimento psicoafetivo comum aos dois genitores, a partir da concepção de uma criança.⁽⁶⁷⁾

O termo parentalidade (*parentalité*) foi cunhado em 1961 pelo psicanalista francês e especialista em psicoses puerperais, Paul-Claude Racamier, quando propôs o termo *maternalidade* (em inglês, *motherhood*). A maternalidade foi definida como o “conjunto de processos psicoafetivos que se desenvolvem e se integram na mulher por ocasião da maternidade”. Racamier, ao acrescentar o termo *paternalidade*, propôs a junção de ambos, com a denominação *parentalidade*.⁽⁶⁸⁾ Vale ressaltar que o termo parentalidade foi introduzido na França no campo das psicoses puerperais, permanecendo restrito ao universo das psicopatologias até os anos 1980. Com o trabalho do francês Serge Lebovici, psiquiatra infantil e psicanalista, e René Clement, o discurso passou a ser mais geral em relação às famílias sobre a condição parental.⁽⁶⁷⁾

Em meados dos anos 1980, Lebovici propôs uma definição de parentalidade como “o resultado de ser pai ou mãe”. A “parentalização dos pais” vai além do processo biológico, mas envolve “um verdadeiro processo psíquico”. Sendo assim, a parentalidade é um processo complexo, não somente produto do parentesco biológico, mas do processo de tornar-se pai e mãe. Para se tornar um pai ou uma mãe é preciso ter feito um trabalho interior que começa pela aceitação de que herdamos algo de nossos pais, relativo à transmissão intergeracional. Além disso, a parentalidade poderia ser definida como um estudo dos vínculos de parentesco e dos processos psicológicos que se desenvolve a partir destes

vínculos. Ela necessita de preparação e aprendizagem, um processo que põe em evidência a complexidade do fenômeno natural do parentesco; ela abrange uma série de cuidados prestados à criança e a maneira como os pais cuidam dela, buscando assegurar seu bem-estar e desenvolvimento.⁽⁶⁷⁻⁶⁸⁾ Para René Clement, citado por Vidigal e Tafuri (2010), por parentalidade se compreende todos os processos mentais conscientes e inconscientes envolvidos na experiência do ‘tornar-se pai’. Esse processo é fruto de um trabalho psíquico que consiste em elaborar o que herdamos de nossos próprios pais e o que transmitimos para nossos filhos a partir da vivência da maternidade.⁽⁶⁷⁾ Os estilos e práticas parentais podem ser transmitidos por meio de gerações, ou seja, as pessoas tendem a repetir, quando se tornam pais, o modelo aprendido em sua própria família.⁽⁶⁹⁾

A parentalidade é construída com “ingredientes” coletivos, da sociedade como um todo, que se modificam com o tempo, sendo históricos, sociais e culturais. Mas a parentalidade também é construída com “ingredientes” íntimos, privados, conscientes ou inconscientes, que pertencem aos pais enquanto pessoas, ao casal e à sua história. O filho é um parceiro na construção da parentalidade, considerado um parceiro ativo na interação pais-crianças. Assim, é possível dizer que “não nascemos pais, tornamo-nos pais”.⁽⁷⁰⁾

A parentalidade também pode ser definida como a habilidade de oferecer cuidado e proporcionar um ambiente que promova um ótimo crescimento e desenvolvimento a qualquer ser humano. A família é a referência ao ambiente social no qual a parentalidade é conduzida.⁽⁷¹⁾ Estudo que realizou uma revisão integrativa sobre a pesquisa em enfermagem nessa temática mostrou que a parentalidade tem o potencial para promover a saúde e o bem-estar da criança ou de impedir seu desenvolvimento físico e emocional, causando problemas de saúde e sociais significativos. As definições

de parentalidade estão, em geral, inerentes nos domínios das tarefas e papéis que os pais poderiam desempenhar.⁽⁷²⁾

Um conceito que tem sido abordado pelos estudiosos da parentalidade é a coparentalidade. Esse conceito envolve dimensões de cooperação e de antagonismo, nas quais as interações do grupo familiar oferecem oportunidade de observar se os pais apoiam ou se opõem à intervenção do outro para com a criança. O termo coparentalidade tem sido muito utilizado em situações de pós-divórcio a fim de designar a relação que se estabelece entre os ex-cônjuges com relação à educação da criança. A relação coparental representa os laços dos cônjuges enquanto pais, os quais persistem mesmo que o casamento se desfça. Porém, autores consideram que o conceito de coparentalidade poderia ser aplicado a qualquer situação na qual dois adultos compartilham a parentalidade em relação a uma criança, por exemplo, mãe e avó, que comumente dividem as funções parentais entre si. Assim, a coparentalidade também pode ser utilizada em famílias nucleares, ou seja, em um contexto em que o pai e a mãe estão presentes, casados ou morando juntos, compartilhando a parentalidade.⁽⁷³⁾

A coparentalidade é uma dimensão característica do subsistema parental, ou seja, refere-se aos pais em relação a seus filhos, mas não pode ser considerada um conceito diádico. Em suma, a coparentalidade é um conceito pelo menos triádico, pois necessariamente inclui ao menos uma criança. O modelo diádico separa em pequenas partes todo o sistema, perdendo o sentido total da relação. Além disso, não explica a estrutura da relação existente no sistema, dos significados compartilhados que regulam as relações e como esses significados se influenciam mutuamente.⁽⁷³⁾

Os aspectos típicos da parentalidade na situação do câncer infantil poderiam estar relacionados ao significado que é atribuído à doença do filho, ou seja, de uma doença que ameaça sua vida. Além disso, viver o câncer do filho é uma experiência que jamais se

esquece, que sempre acompanhará a vida, deixando marcas profundas na biografia de quem a vivencia.⁽⁷⁴⁾

O processo de tornarem-se pais de uma criança com câncer começa quando eles recebem a notícia de que algo está errado. É uma notável transição na qual os pais experienciam muitas das consequências da doença, incluindo, além da ruptura biográfica, o compromisso na função dos papéis e a diminuição da qualidade de vida.⁽⁷⁵⁾ Um estudo mostrou que as crianças com câncer relataram melhor qualidade de vida que seus pais. Crianças com câncer podem não relacionar a causa (doença) com a possibilidade de um mau resultado (efeitos colaterais, recidiva e morte), em razão de sua imaturidade e nível cognitivo. Por outro lado, os pais cujas crianças sofrem de câncer tendem a associar a doença a um pior prognóstico, efeitos em longo prazo, suspeita quanto ao futuro e morte.⁽⁷⁶⁾

Quando a criança é diagnosticada com câncer, a família experiencia o fato como se toda a sua vida estivesse passando por um processo de quebra, tornando-se ciente da mortalidade e vulnerabilidade. É como se a doença governasse a vida da família como um todo. Logo que recebem o diagnóstico, os pais iniciam um processo contínuo para aprender a viver com a doença como parte integrante de suas vidas. Os pais sentem-se aprendizes, tanto em relação à doença como ao “*ser pais*” da sua criança. Eles decidem fazer tudo o que está ao seu alcance para manter o filho vivo e reorganizam suas vidas ao redor da doença.⁽⁷⁷⁻⁷⁸⁾

A necessidade de construir novos papéis na família emerge das novas demandas da doença e tratamento. O pai é, em geral, quem assume a responsabilidade de trabalhar, ao passo que a mãe assume a responsabilidade de estar com a criança no hospital. Os pais experienciam mudanças nos seus papéis usuais, o que muitas vezes é um processo conflituoso; a mãe renuncia ao papel de cuidar dos outros filhos e manter a vida diária da casa e da família. Os pais que não haviam até então se envolvido no cuidado do filho agora

precisam aprender a lidar com as novas circunstâncias. Além disso, eles vivenciam o conflituoso papel de conciliar o estar no hospital com o filho e manter a responsabilidade de conduzir todas as suas obrigações no local de trabalho.⁽⁷⁹⁾

Diversas questões têm sido respondidas sobre a experiência das famílias, e especificamente dos pais de crianças e adolescentes sobreviventes do câncer infantojuvenil. Elas envolvem aspectos como as perspectivas dos pais de sobreviventes do câncer, os sentimentos e expectativas dos pais no acompanhamento dos filhos, os problemas vivenciados pelas famílias de sobreviventes, o impacto do câncer nos pais após o término do tratamento e as necessidades de informação dos sobreviventes e seus pais. As evidências que emergem desses estudos contribuem para a compreensão da experiência e para a construção do conhecimento sobre famílias na situação de sobrevivência em Oncologia Pediátrica.

Em decorrência da crescente perspectiva de cura e aumento progressivo do número de sobreviventes, o câncer deixou de ser considerado uma doença aguda e, atualmente, é concebido como uma doença de caráter crônico. Estudo revela que assumir a responsabilidade como pais de uma criança cronicamente doente requer que advoguem a favor da criança, e para tanto se faz necessário que confiem em seu conhecimento sobre as necessidades físicas e emocionais do filho.⁽⁸⁰⁾ O papel dos pais, a maneira como lidam com a experiência e como ela é transmitida são fatores decisivos para a forma como as crianças vivem a doença. A idade do diagnóstico parece ser uma variável de extrema importância para determinar as marcas da doença para a criança e seus pais.⁽⁸¹⁾ A experiência dos pais de acompanhar os filhos após o término do tratamento mostra um sentimento de vínculo criado pelo câncer. Independente do diagnóstico, os pais continuam a se preocupar com a criança, sua saúde e o risco de recorrência da doença.⁽⁸²⁾

A preocupação dos pais com o estado de saúde dos seus filhos sobreviventes do câncer infantil ultrapassa o período da infância e alcança a idade adulta. Os pais pensam com frequência sobre o câncer e, mais do que os próprios filhos, são preocupados e falam com frequência sobre a doença. Metade dos pais entrevistados indicou um envolvimento atual no cuidado da saúde de seus filhos, sobretudo quando são crianças menores ou com diagnóstico mais recente.⁽⁸³⁾

Para mães de crianças sobreviventes, a mudança no bem-estar geral prediz de maneira significativa a percepção da saúde dos filhos. Para as mães e pais, o período desde o diagnóstico foi positivamente associado com a percepção de saúde dos seus filhos, e as mães cujos filhos haviam sido diagnosticados há mais tempo avaliaram melhor o seu estado de saúde. A educação do pai foi negativamente associada a demandas de cuidado e positivamente relacionada com a sua percepção de saúde. Esses resultados sugerem que os pais que tiveram formação mais completa perceberam uma menor demanda de cuidado e conceberam a saúde do filho como melhor. A demanda de cuidado dos pais foi negativamente correlacionada com o bem-estar, indicando que os pais que perceberam uma alta demanda de suas atividades de cuidado relataram menor bem-estar.⁽⁸⁴⁾

Um estudo sobre as crenças relacionadas à saúde de mães de adolescentes e jovens adultos sobreviventes do câncer infantojuvenil revela que a incerteza e a ansiedade associada ao fato de ter uma criança que sobreviveu ao câncer faz com que as mães também se preocupem com a sua própria saúde. Isso sugere que as experiências vividas podem, de alguma forma, contribuir para uma generalização acerca das preocupações com a saúde no âmbito familiar. A competência social pode refletir no ajustamento positivo e na competência relacionada à sobrevivência. Desde o diagnóstico, os pais são incentivados a advogar pelos seus filhos e assim o fazem. A competência social pode refletir sobretudo nas mães, na

confiança nos serviços de saúde e na interação com os profissionais envolvidos no cuidado.⁽⁸⁵⁾

Os pais de crianças com câncer em processo de tratamento identificaram como recursos importantes para lidarem com a doença os relacionados à criança (responsabilidade e maturidade, força para lidar com a dor, atitudes positivas e senso de humor), os relacionados à família (suporte da família extensa, crenças religiosas, competência parental e eficácia, estilo de interação familiar, suporte dos irmãos e relacionamento marital fortalecido), os associados à comunidade (pessoas da igreja, amigos e parentes, amigos das crianças, outros pais de crianças com câncer, escola, programas comunitários) e aqueles ligados ao sistema de cuidado de saúde (cuidado dos médicos, suporte por parte dos enfermeiros e assistentes sociais, horários flexíveis e ajuda econômica). Além disso, os pais identificaram alguns comportamentos dos membros da família como facilitadores, tais como aqueles de enfrentamento na busca de novos recursos e fortalecimento dos recursos já existentes. As estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelos pais de crianças com câncer em processo de tratamento foram manter a esperança e a postura positiva, acreditar e confiar em Deus, advogar pela criança, buscar informações sobre a doença e balancear as necessidades das famílias e comportamentos emocionais, como manter o humor, chorar e receber e oferecer suporte.⁽⁸⁶⁾

Diversos estudos sobre experiências relacionadas à parentalidade na situação de sobrevivência do filho foram realizados com crianças que tiveram tumores cerebrais. Estudo de meados da década de 1990 teve como um de seus objetivos identificar o impacto psicossocial nas mães de crianças com tumor cerebral. As mães perceberam que seus filhos apresentavam mais dificuldades sociais e de comunicação do que seus pares. O índice de estresse parental entre o grupo estudado foi elevado.⁽⁸⁷⁾ Além disso, pais de crianças sobreviventes do câncer e de tumores cerebrais apresentaram pior qualidade de vida relacionada à saúde, incluindo

pior saúde mental. A qualidade de vida é mediada pelo estresse percebido nos pais, sendo que a pior qualidade de vida não está relacionada à experiência de cuidar de uma criança com câncer, mas ao aumento do nível de estresse que pode afetar negativamente a saúde mental dos pais e a qualidade de vida. Pais têm piores comportamentos de saúde, menores níveis de apoio social e funcionamento familiar e maior estresse em comparação aos pais de crianças saudáveis, além de mais sintomas de estresse, estresse percebido, somatização e eventos de vida mais prováveis.⁽⁸⁸⁾

Pais de crianças sobreviventes de tumores cerebrais lutam com as consequências do tratamento e percebem influência em vários aspectos da vida, tais como: as necessidades relacionadas às atividades da vida diária e nos treinamentos, nos quais os pais investem um longo tempo e compromisso; as restrições da vida familiar; o papel parental e as rotinas de maior demanda; a rotina individual diária dos pais e a percepção de que ela mudou; as preocupações dos pais quanto à sobrevivência e o bem-estar futuro da criança. A experiência do câncer tende a colocar a vida familiar em foco, em especial na relação com a criança sobrevivente. Os pais tentam viver de acordo com as exigências de cuidado da criança. Ao desempenharem seu papel, os pais atentam para o risco de superproteger a criança, ocasionando incertezas sobre os limites a serem colocados para os filhos. Nessa incerteza, atitudes mais rigorosas geram um sentimento de culpa. Outros papéis foram assumidos pelos pais das crianças sobreviventes de tumores cerebrais, como o de professor, assumindo a responsabilidade de educar quando a criança não consegue o atendimento de que necessita na escola; de assistente social, buscando recursos para a reabilitação da criança e sua educação; de médico assistente, estando atento a qualquer sinal de sequela ou recidiva; de terapeuta, quando o filho faz perguntas difíceis. Os pais se dedicam a oferecer para a criança os requisitos para uma vida futura, apesar das

incertezas. O medo da recidiva e a tristeza pelas habilidades perdidas, tristeza mesclada com a gratidão pelo fato de a criança ter sobrevivido.⁽⁸⁹⁾

Em estudo com sobreviventes de tumor cerebral, sobre as questões existenciais relacionadas à parentalidade, as consequências da ameaça, incerteza e perda foram descritas em termos de dor e solidão. Com relação especificamente à parentalidade, as mudanças mais intensas foram relacionadas à identidade e aos significados. A situação da criança, incluindo as alterações na aparência, deficiências físicas e cognitivas, bem como o relacionamento com seus pares, exige muito das habilidades parentais. A experiência do câncer pode melhorar o relacionamento familiar, ocasionando, por exemplo, uma valorização do tempo dispendido com a família. No entanto, há pais que experimentam sentimentos de solidão, o que pode expressar uma falta de rede de apoio social ou o resultado de uma crise emocional e existencial. Além da ameaça de perder o filho para a doença, outras questões existenciais relacionadas às perdas vêm à tona, como a perda do filho como ele era antes do câncer e a perda de perspectivas futuras. O processo existencial emana da consciência da fatalidade da doença, bem como da realidade presente.⁽⁹⁰⁾

A comunicação entre pais e filhos e a necessidade de informação emerge como um componente importante na compreensão da experiência de ser pai ou mãe de uma criança que sobreviveu ao câncer. Tanto crianças em tratamento como crianças sobreviventes e seus pais mostraram preferências referentes à comunicação. Estudos apontaram a importância da empatia pelos profissionais de saúde, além de informações sobre a doença e tratamento, dependendo da idade da criança e do seu estado emocional. Os participantes concordaram sobre a importância da comunicação nos aspectos interpessoais, como a honestidade e o apoio à necessidade de serem plenamente informados. Além disso,

todos demonstraram preferir que as crianças participem das decisões médicas.⁽⁹¹⁻⁹²⁾

A necessidade de informação de sobreviventes do câncer infantil e seus representa uma das prioridades na situação de sobrevivência. As principais informações referem-se ao reconhecimento dos efeitos tardios, informações personalizadas dos efeitos tardios do tratamento e informações sobre autocuidado.⁽⁹³⁾ Estudo mostra que os pais das crianças sobreviventes têm a necessidade de receber informações acerca do desafiador momento em que se encontram. Muitos pais e mães relatam que recebem informações insuficientes no período pós-tratamento, e que muitas delas são de difícil assimilação ou não conseguem compreender sua relevância na situação.⁽⁹⁴⁾ Além disso, na transição para a sobrevivência, pais vivem conflitos sobre sua responsabilidade de obter informações e quais delas seus filhos sobreviventes poderiam receber. Além das questões relacionadas à informação, a maioria dos pais sente medo da recidiva e vive um estresse constante em função desse medo.⁽⁹⁵⁾

Tanto pais como os adolescentes e jovens adultos sobreviventes do câncer identificaram como maior fator facilitador para o cuidado na sobrevivência o envolvimento da família nuclear, incluindo a comunicação acerca dos efeitos tardios. As barreiras para o cuidado incluíram o estigma da história do câncer e o trauma emocional contínuo relacionado à essa experiência, que podem inclusive ter impacto na busca de cuidados na sobrevivência, em decorrência da dificuldade de se falar sobre o câncer anos que seguem a doença.⁽⁹⁶⁾

As evidências sobre ser pai e mãe de uma criança sobrevivente do câncer infantojuvenil elucidam que este papel é construído em um contexto singular, levantando questões acerca de como o câncer e o tratamento oncológico, bem como o funcionamento familiar e as alterações de papéis decorrentes deste

tempo, configuram a vida dos pais e da família como um todo, incluindo os próprios sobreviventes.

Estudos abordam as mudanças e os desafios vivenciados pelos casais durante a doença de seus filhos. Na situação do câncer infantil, muitas mudanças acontecem na vida do casal, tanto positivas como negativas. As mudanças positivas referem-se à percepção que o casal passa a ter do seu potencial e dos recursos de que dispõe para gerir a doença do filho. No que se refere às mudanças negativas, destaca-se o enfraquecimento da relação conjugal. A comunicação também causa um importante impacto no relacionamento, o qual pode ser positivo ou negativo, e a falta de comunicação em razão da distância, estresse ou sentimentos que emergem com o tratamento são fatores que influenciam de maneira negativa uma relação. Os níveis de estresse e enfrentamento são diferentes para pais e mães, assim como as expectativas e as percepções do outro, o estresse e a capacidade de enfrentamento.⁽⁹⁷⁾

São vários os desafios a serem vencidos pelo casal quando o filho tem câncer. Perante todos os acontecimentos que compõem a trajetória da doença, o casal precisa encontrar meios de manter uma relação saudável. As alterações na rotina dos casais geradas pelo advento da doença provocam uma redução das atividades da vida social, a restrição de passeios e visitas. Além disso, precisam adaptar-se às frequentes hospitalizações, o que os afasta do ambiente doméstico e modifica, conseqüentemente, o relacionamento com outros membros da família e com seus compromissos. Em geral, é assim que acontece uma grande separação: a mãe e o filho doente de um lado e o pai e os filhos saudáveis de outro. Muitas vezes, pode ocorrer uma “competição” entre o casal, no sentido de descobrir quem sofre mais. O casal passa a dividir forças, o que os coloca numa relação de rivalidade ao invés de união.⁽⁹⁸⁾

Os dados de um estudo quantitativo, por outro lado, sugerem que ter uma criança com doença crônica não apresentou uma associação negativa com a qualidade marital ou com a estabilidade marital percebida em comparação a pais de crianças saudáveis. Os autores discutem que, apesar do estresse que envolve a parentalidade, não houve consequências negativas para o casamento.⁽⁹⁹⁾

Estudo qualitativo sobre experiências de pais de sobreviventes do câncer infantil mostrou que as mudanças vivenciadas pela doença são duradouras e definitivas, e que alguns sentimentos de perda e de problemas prevalecem. Estratégias para o enfrentamento das sequelas tardias incluem a posição dos pais em adotar uma perspectiva de vida ou morte sobre o resultado final da doença, expressar emoções e o uso do planejamento familiar e comportamento parental. Essas estratégias não somente causam efeito individual nos pais, mas também em outros membros da família. A experiência do câncer é referida pelos pais como a mais esmagadora de suas vidas, acarretando uma série de mudanças, muitas delas negativas. Um exemplo é a vulnerabilidade percebida pelos pais a eventos traumáticos, fazendo com que eles se sintam mais facilmente perturbados e emocionalmente desequilibrados, com menor capacidade de enfrentar o estresse. O relacionamento marital também sofre alterações, já que as formas de enfrentamento são diferentes para cada um deles. A incerteza e ansiedade quanto a possibilidade de uma recidiva também geram mudanças importantes, fazendo com que os pais olhem para seus filhos como uma criança vulnerável, tanto em relação à sua condição física como ao seu desenvolvimento psicológico. No que diz respeito às mudanças positivas, os pais revelam uma reorientação em suas vidas, focando nas circunstâncias vividas diariamente em vez de vislumbrar e planejar o futuro, uma vez que viveram a experiência de ter o rumo de suas vidas mudado de forma inesperada. Outras mudanças positivas referem-se ao crescimento pessoal, ao

relacionamento marital com o fortalecimento do casal, sendo capaz de discutir seus conflitos de uma forma mais construtiva, e a gratificante relação com a criança. A parentalidade é apontada pelos autores como um modo de enfrentamento, incluindo comportamentos como mudar uma situação desfavorável reduzindo sentimentos negativos. Segundo eles, considerando a parentalidade do ponto de vista do enfrentamento como uma forma de reduzir o estresse parental, as questões da parentalidade tornam-se ligadas ao enfrentamento parental com o câncer, podendo ser essa uma nova área para a pesquisa.⁽¹⁰⁰⁾

Perante essas evidências, é possível perceber que são diversos os aspectos da experiência dos pais e mães de uma criança sobrevivente do câncer que estão elucidados. Entretanto, há elementos que sustentam a compreensão da construção da parentalidade nesse contexto que ainda precisam ser explorados. Conceitualmente, a parentalidade envolve um processo psicoafetivo que se desenvolve a partir dos vínculos entre os pais e seus filhos. A parentalidade é construída a partir dessa interação, e envolve a aprendizagem de um novo papel. Em função disso, “tornamo-nos” pais em vez de “nascermos” pais.⁽⁶⁸⁻⁶⁹⁾ Essa construção e reconstrução do papel parental é uma constante para o exercício da parentalidade, e ocorre no íterim das inúmeras mudanças da trajetória da vida familiar. As evidências sobre pais e mães de crianças e adolescentes sobreviventes do câncer não consolidam a compreensão de como acontece essa construção e como ela se expressa nas ações e comportamentos dos pais.

Considerando as evidências apresentadas, bem como a necessidade de preencher lacunas existentes na literatura e contribuir para a compreensão da parentalidade na sobrevivência em Oncologia Pediátrica, as perguntas que nortearam este estudo foram: *Quais os significados que os pais de crianças e adolescentes sobreviventes do câncer infantojuvenil atribuem à sobrevivência? Quais ações e comportamentos expressam a construção e o*

exercício da parentalidade? Quais os elementos que fortalecem a parentalidade no contexto da sobrevivência do câncer infantojuvenil?

Responder a essas perguntas proporciona uma importante contribuição para o preenchimento de lacunas na literatura acerca da parentalidade na situação de sobrevivência do câncer infantojuvenil, e corrobora o que sabemos atualmente das experiências vividas por pais e mães dos sobreviventes. A construção da parentalidade é considerada por muitos autores um desafio. Compreender como acontece essa construção é fundamental para subsidiar uma prática avançada com as famílias no contexto da sobrevivência em Oncologia Pediátrica.

3 Objetivos

3 OBJETIVOS DO ESTUDO

Baseados nas perguntas de pesquisa, os objetivos propostos para este trabalho foram:

- Identificar os elementos do processo da parentalidade na sobrevivência do câncer infantojuvenil.
- Apresentar um modelo teórico deste processo que represente a integração desses elementos.

4 Metodología

4 METODOLOGIA

4.1 REFERENCIAL TEÓRICO: O INTERACIONISMO SIMBÓLICO

O Interacionismo Simbólico foi a perspectiva teórica deste trabalho, em função da sua preocupação em compreender, numa dimensão mais profunda, a natureza das interações e a dinâmica social que envolve o indivíduo.

O Interacionismo Simbólico tem suas raízes no século XVIII. O desenvolvimento e a influência inicial ocorreram dentro da Sociologia, da Antropologia e de outras áreas das Ciências Sociais. A fundamentação da perspectiva interacionista foi desenvolvida por George Hebert Mead, professor de Filosofia da Universidade de Chicago, e encontra-se na obra *Mind, Self and Society*. Foi, contudo, Hebert Blumer, sociólogo e discípulo de Mead, quem apresentou de forma sistemática os pressupostos fundamentais da teoria, dando continuidade ao trabalho de Mead.⁽¹⁰¹⁻¹⁰²⁾

O Interacionismo Simbólico constitui-se como um referencial de significativa relevância para a abordagem dos estudos qualitativos, sobretudo nas área de saúde e educação. A abordagem qualitativa descreve o fenômeno e busca sua compreensão, considerando as variáveis envolvidas em seu processo, bem como o significado que lhe é atribuído.

As ideias centrais do Interacionismo Simbólico baseiam-se no processo de interação, no qual os indivíduos são ativos e aprendem a dar significado às coisas, valorizando o significado atribuído às suas experiências. Os indivíduos interagem agindo, percebendo, interpretando, agindo novamente, sendo atores e reatores no processo, imprevisível e ativo no mundo.⁽¹⁰²⁾

As três premissas básicas do Interacionismo Simbólico, segundo Blumer,⁽¹⁰³⁾ são:

1. O significado das coisas (objetos físicos, outros seres humanos, ideias, situações da vida cotidiana) resulta ou emerge da interação social que os seres humanos estabelecem uns com os outros.
2. Os significados são manipulados e modificados pelo ser humano por meio de um processo interpretativo que ele utiliza ao lidar com o que encontra. Não se considera a interpretação uma simples aplicação dos significados estabelecidos, e sim um processo formativo no qual os significados são usados e revisados como instrumentos que guiam a ação.
3. Os seres humanos agem em relação aos objetos físicos, outros seres humanos e situações da vida cotidiana com base nos significados que eles têm para eles. Tais significados influenciam a formação do comportamento da pessoa, e conhecê-los pode nos levar a compreender a ação humana.

Partindo da premissa de que os significados são manipulados e modificados por um processo interpretativo e formativo, guiando a ação, será possível identificar as ações e comportamentos que expressam a construção e o exercício da parentalidade. Os papéis estão relacionados aos significados que os pais e mães atribuem à sobrevivência do filho, já que os seres humanos agem em relação às situações e aos seres humanos com base nos significados que eles têm. Essa perspectiva permite compreender como a realidade de ser pai ou mãe de um sobrevivente do câncer infantojuvenil se configura na construção e no exercício da parentalidade, compondo a história dos pais enquanto pais, casal e família.

Charon (1989)⁽¹⁰²⁾ nos remete às cinco ideias fundamentais do Interacionismo Simbólico, as quais focalizam a interação social, o pensamento, a definição, o presente e a atividade humana. Esses papéis estão descritos a seguir:

1. O papel da interação social: O Interacionismo Simbólico tem seu foco na natureza da interação social, na dinâmica dos autores. Ou

seja, a interação é a sua unidade de estudo. O ser humano tem uma imagem ativa, em constante interação, formando a sociedade. O Interacionismo Simbólico rejeita a passiva e determinada do ser humano. Assim, a sociedade é constituída por indivíduos interagindo, em um processo dinâmico. As pessoas mudam constantemente nesta interação social, agindo em relação aos atos dos outros, interpretando a ação e agindo novamente. Dessa forma, há uma interação constante e dinâmica de um indivíduo sobre o outro, que se inicia no passado e emerge na ação humana.

2. O papel do pensamento: A ação humana é causada não somente pela interação entre indivíduos, mas também pela interação do indivíduo consigo, ou seja, pensar sobre determinada situação específica que está sendo presenciada. Assim, a interação não se refere simplesmente ao que está acontecendo entre as pessoas, mas também no interior de cada uma delas. As pessoas agem de acordo com o que pensam e como definem uma determinada situação. Essa definição pode ser influenciada pelas interações com as outras pessoas.

3. O papel da definição: Os seres humanos definem os objetos em uma situação e agem de acordo com essa definição. O ser humano não percebe ou sente seu ambiente de maneira direta; ele define sua situação como uma ação revelada. A definição é construída ao longo do tempo, resultando da interação social e do pensamento. Assim, conforme o indivíduo interage com os outros e consigo mesmo, ele constrói suas definições e, de acordo com elas, decide como agir na situação. O que o indivíduo faz não resulta simplesmente da realidade como ela é, mas de como ele define o que ela é. Definição é tudo o que é feito, não como resultado simples da realidade, mas de como essa realidade é definida pelo indivíduo.

4. O papel do presente: O presente não se refere a um dia, mas a uma situação presente, o agora. A ação resulta do que está ocorrendo na situação presente, não do que aconteceu no passado. O passado entra na ação porque o indivíduo o evoca, trazendo-o

para o presente e o aplicando à situação, definindo-o. Assim, para que uma ação seja compreendida, o que está acontecendo no presente deve ser entendido, pois é a situação presente que determina como o indivíduo age.

5. O papel da atividade humana: O ser humano é descrito no Interacionismo Simbólico como ser ativo e imprevisível no mundo. O ser humano é livre, até certo ponto, naquilo que faz. É ele quem interage, define, pensa, aplica seu passado no presente e toma decisões baseadas nas situações imediatas.

O Interacionismo Simbólico reúne também alguns conceitos fundamentais para sua compreensão.⁽¹⁰²⁾ São eles:

Símbolo

Símbolo é o conceito central do Interacionismo Simbólico, pois é por meio dele que as interações ocorrem. O símbolo é importante para o entendimento da conduta humana. A partir do uso dos símbolos, o ser humano não responde passivamente à realidade, mas cria e recria, define e redefine de maneira ativa sua situação social.

Símbolos são objetos sociais utilizados para representar e comunicar o que unanimemente representam. Esses elementos somente são considerados simbólicos quando usados de maneira intencional, com o objetivo de dar um significado, um sentido para si e para os outros com quem interagem. Possuem significado porque podem ser descritos por meio de palavras. Objeto social é tudo o que se pode perceber no mundo. Tudo pode virar objeto social para o ser humano, embora não possua significado por si só. Esse significado é resultado da interação do ser humano com os objetos sociais, que podem ser objetos físicos, ações humanas, palavras, passado, futuro, emoções, realidade, nosso *self*. São utilizados para representar alguma coisa, para pensar e comunicar. Assim, os

símbolos são objetos sociais utilizados pelas pessoas para a representação e a comunicação.

Os símbolos são definidos na interação e são significativos, já que nós entendemos a sua representação, e significantes, porque os utilizamos pelo significado que acreditamos ter sentido para o outro.

A linguagem é um tipo especial de símbolo para o ser humano, pois integra, de forma interativa, o homem à sociedade, possibilitando interdependência e interferência mútua. As palavras podem ser produzidas intencionalmente e representar a realidade. São, portanto, consideradas o mais importante tipo de símbolo. Por meio da linguagem e dos símbolos, os indivíduos tornam-se ativos na natureza e não respondem passivamente aos estímulos.

Self

Self é um objeto social que surge da interação com os outros. É o objeto dos nossos atos, em constante mudança para o ator, uma vez que é continuamente definido e redefinido na interação social. É o meio interno que guia os nossos atos. Assim, da mesma forma que o indivíduo age socialmente em relação aos outros indivíduos, ele interage socialmente consigo. Pelo *self* a pessoa consegue ver a si mesma como um objeto presente na interação.

O *self* relaciona-se a todo processo de interação interna do indivíduo, em relação a si próprio, como identidade, percepção e julgamento em si. Surge na infância, a princípio na interação com os pais e *outros significantes*, mudando constantemente na medida em que a criança vivencia novas experiências e interage com maior e variado número de pessoas.

São quatro os estágios de desenvolvimento do *self*:

1. Estágio preparatório: trata-se de um estágio pré-simbólico do *self*. A criança age como adulto imitando seus atos em relação aos objetos. Nesse estágio, falta o significado e o entendimento simbólico. É um estágio puramente imitativo, no qual os objetos

sociais, incluindo o *self*, não são ainda definidos e compreendidos com palavras que têm significado para a criança.

2. Estágio da brincadeira: este estágio começa durante a aquisição da linguagem. Ao aprender a falar, a criança rotula e define objetos com palavras que possuem valor significativo e compartilhado. A ação passa da imitação para a ação desenvolvida mediante o significado que o objeto tem para ela, quando na interação com outros que lhe são *significantes* (pessoas que têm uma importância para a criança, aqueles que deseja impressionar, aqueles que a criança respeita, aqueles de quem quer ter aceitação, dos quais sente medo ou com os quais se identifica). Conforme os outros apontam a criança fora de si mesma, ela se vê, tornando-se objeto social para si. Nesse sentido a criança assume a perspectiva de outros significantes, um de cada vez, como em uma brincadeira.

3. Estágio do jogo: o jogo representa a organização e necessidade de assumir a perspectiva de vários outros simultaneamente. Em decorrência da vida em grupo, faz-se necessário que a criança conheça sua posição e a dos outros em relação a um conjunto maior de pessoas, e não a uma de cada vez. Esse é considerado o estágio do *self* adulto, o *self* que incorpora todos os nossos *outros significantes* em um *outro generalizado*. O *self* muda nas interações, mas não de forma radical como no estágio anterior. Ele amadurece conforme o entendimento de sociedade amadurece.

4. Estágio do grupo de referência: na fase adulta, o indivíduo é influenciado pela interação com diferentes grupos, tendo vários grupos de referência (mundos sociais ou sociedades) e compartilhando perspectivas e o *self* de cada um deles (sociedade de massa). Nesse estágio o *self* é consistente, múltiplo, não segmentado, interagindo com significantes de acordo com a importância que o outro tem para ele. O *self* representa um processo social interiorizado no indivíduo que apresenta duas faces: o EU e o MIM. O EU é a resposta do organismo às atitudes dos outros. É o indivíduo como sujeito, espontâneo, impulsivo, que não se sujeita às

regras socialmente estabelecidas. O MIM são as atitudes organizadas que o indivíduo adota, fruto da interiorização da sociedade, a pessoa da qual se tem consciência, cuja ação é norteadas pelas definições e expectativas dos outros que cercam o indivíduo. O EU impulsiona o indivíduo e o MIM é a incorporação do outro no indivíduo. Em suma, toda ação começa impulsionada pelo EU, mas é o MIM que direciona o ato.

O *self* é complexo e muito importante na perspectiva do Interacionismo Simbólico. Algumas ideias centrais do *self* devem ser destacadas:⁽¹⁰²⁾

1. O *self* é social. Ele surge na interação, muda ou fica instável por causa da interação. Ele é um objeto que faz parte do ator, o meio interno com relação ao qual agimos. Sendo um objeto social, muda constantemente para o ator, sendo definido e redefinido na interação social.
2. O *self* surge na infância, diretamente na interação simbólica com os “outros significantes” (estágio da brincadeira). A criança desenvolve a maturidade do *self* com o desenvolvimento do “outro generalizado” (estágio do jogo). Com a fase adulta surgem os “grupos de referência”, cada um influenciando diferentes visões do *self* e fazendo o *self* um tanto diferente em cada situação (estágio do grupo de referência).
3. O significado do *self* é a transformação do indivíduo em um objeto para si mesmo, para sua própria situação. Ele é capaz de voltar-se para si mesmo e imaginar-se na situação. Esse processo envolve interação social e depende em grande parte de considerar a ação em relação ao *self*, de acordo com nossa definição dos atos alheios em relação a nós mesmos. Sendo um objeto social, o ator pode agir com relação a ele mesmo ou, ainda, com relação aos outros objetos.

4. Grande parte das nossas interações com os outros, bem como todas as nossas ações com relação ao *self*, são comunicações simbólicas. Todos os nossos atos estão fundamentados na capacidade que temos de falar com nós mesmos. A autocomunicação é a capacidade do ator de falar com ele mesmo. A partir dela, o ator constrói pensamentos e interpreta situações. Sem a autocomunicação, seria impossível comunicar-se simbolicamente com os outros.

5. Na medida em que somos capazes de nos comunicarmos com nós mesmos, conseguimos ver a nós mesmos na situação, reconhecer quem somos em relação aos outros e vice-versa, e, da mesma forma, avaliar nossas próprias ações na situação. Nós somos capazes de julgar a nós mesmos e estabelecer uma identidade. A autopercepção é a habilidade de falar para nós mesmos sobre o nosso *self*. Isso permite desenvolver o autoconceito, que inclui o autojulgamento e a identidade. O autoconceito é a descrição de nós mesmos, a totalidade do que pensamos e sentimos, tanto em relação a nós mesmos como a objetos. É um processo que se constrói no tempo, continuamente ajustado. O autoconceito influencia quem nós somos. O autojulgamento é um aspecto do autoconceito, o qual se refere à nossa visão de nós mesmos e envolve o julgamento sobre nós mesmos. Nós não somente nos vemos como objetos nas situações como também avaliamos a nós mesmos. A identidade é o nome que damos a nós mesmos, é o nome que damos para os outros, que diz como somos e como agimos. Ela é socialmente dada, mantida e transformada.

6. *Self* designa o indivíduo capaz de ser ativo na relação com o mundo. O *self* faz ser possível o autocontrole, o qual nos permite cooperar e exercitar a liberdade, alinhando nossas ações com as ações dos outros. O autocontrole depende de outras pessoas e nossas ações são dirigidas de acordo com as perspectivas que assumimos nas situações em que nos encontramos. A habilidade do

indivíduo para influenciar o sentido de seus atos possibilita a ação individual e a ação cooperativa.

O *self* está relacionado a todo processo interno de interação do indivíduo consigo mesmo, como o que comunica, o que percebe, como se percebe, o que julga na situação, o que controla e o que direciona. Essas ações são denominadas comunicação simbólica e tornam possíveis todas as demais.

Mente

Não é um objeto social como o símbolo e o *self*. É atividade. É toda ação que o indivíduo executa por meio e em direção a si. É todo pensamento e toda manipulação ativa de símbolos na conversação consigo e com o seu *self*.

Segundo Mead, o cérebro permite ao indivíduo exercer domínio consciente sobre sua conduta. A conduta mentalmente controlada só é possível por meio da indicação que o indivíduo faz a si mesmo e aos outros sobre a situação, na interação. Assim, a mente emerge quando o organismo está em condições de assinalar significações aos outros e a si mesmo, surgindo e se desenvolvendo, dentro do processo social e das interações sociais.

Mente e cérebro não são a mesma coisa. Para a mente é necessário cérebro para armazenar e manipular símbolos. Cérebro, por si, não se constitui em mente. É a sociedade, a interação social, usando cérebros, que forma a mente.

A mente é ação. Esta ação usa símbolos e dirige esses símbolos em relação ao *self*. É o indivíduo tentando fazer algo agir em seu mundo. É a comunicação ativa com o *self* por meio da manipulação de símbolos. O mundo é transformado num mundo de definições por causa da mente. A ação do indivíduo é uma resposta não a objetos, mas à interpretação ativa desses esses objetos.

A mente é a ação simbólica do indivíduo em relação ao *self*. Ela surge da interação com os outros, uma vez que depende do *self*

e dos símbolos. A mente é necessária para entender os outros e para fazer com que o *self* seja entendido pelos outros, bem como para determinar linhas de ação em relação aos objetos e situações, sobretudo para alcançar objetivos e metas. Toda ação que realizamos em relação ao *self* é ação da mente. A mente é um conceito ativo.

A atividade mental se dá com o surgimento de problemas e quando necessitamos solucioná-los. Consciente do problema, o ator tentará reajustar-se à situação para poder seguir em frente. Perante os problemas, a atividade mental torna-se mais consciente, ensaiada e planejada. A atividade mental acompanha toda interação social humana. A interação não é a resposta ao estímulo, fixa e automática, mas acompanhada da atividade mental.

Assumir o papel do outro

Assumir o papel do outro é uma qualidade do ser humano que envolve a habilidade de assumir a perspectiva alheia, ou seja, ver o mundo a partir do seu ponto de vista. Envolve o uso dos símbolos, do *self* e a ação da mente, pois assumir o papel do outro é um ato contínuo na medida em que encontramos outras pessoas. É um processo que acompanha toda interação social, toda comunicação humana e grande parte da colaboração humana.

O desenvolvimento do *self*, a atividade mental, a aquisição e o uso de símbolos são possíveis porque assumir o papel – o que representa uma atividade mental – está associado a eles. É por meio da mente que os indivíduos entendem o significado das palavras e ações das outras pessoas. Quando assumem o papel do outro, percebem o mundo e a si mesmos como o faria a outra pessoa (da qual assumiram o papel).

Assumir o papel é muito mais importante que deduzir o ponto de vista do outro. Pensa-se que o ser humano é capaz de interagir melhor quando se coloca no lugar do outro, procurando entender a

razão que o leva a agir desta ou daquela forma. Mesmo assumindo o papel do outro, e capturando com precisão a sua perspectiva, o indivíduo continua não podendo deixar sua própria perspectiva de lado e, portanto, o seu entendimento será parcialmente colorido por ela.

Ação humana

A ação humana refere-se à capacidade que o indivíduo possui de fazer indicações para si mesmo, sendo um processo simbolicamente construído, e por isso diz muito a respeito da pessoa que o realiza. O ser humano pode ser entendido a partir do que ele faz.

A ação humana é um objeto social interpretado simbolicamente. Cada ação tem uma meta e envolve uma tomada de decisão feita pelo ator, ou seja, planejamos e usamos os objetos sociais de acordo com os nossos planos, definindo a situação.

A ação humana é um processo contínuo, já que um ato leva a outro e está em constante mudança. As ações são causadas pelo processo ativo de tomada de decisão dos atos, lembrando que a tomada de decisão envolve a definição da situação, a qual por sua vez envolve a interação consigo e com os outros. As ações do indivíduo são determinadas pela definição da situação no presente. O passado não causa uma ação no presente, embora possa contribuir com experiências, sentimentos e conhecimentos para definir a situação e guiar a ação. A ação no presente também é influenciada pelo futuro, pois poderá ter consequências futuras. Assim, as consequências dos atos são imaginadas antes da ação.

Interação social

Todos os conceitos anteriores surgem da interação social e são parte dela. O indivíduo, ao interagir, torna-se objeto social para o

outro, usa símbolos, direciona o *self*, engaja-se em ação mental, toma decisões, muda direções, compartilha perspectivas, define a realidade e a situação e assume o papel do outro. O entendimento da natureza da interação deve reconhecer a existência de todas essas atividades.

A interação social é uma ação social mútua, simbólica, que envolve o assumir o papel do outro. Ou seja, é o que as pessoas fazem, influenciadas pelas ações que acontecem com o passar do tempo e nas definições a partir do que os outros fazem. A interação social é construída a partir da ação social.

A interação simbólica envolve interpretação e definição. O que cada um dos atores faz depende, em parte, do que os outros fazem na situação. Os outros não causam o que fazemos, nós interagimos com eles e esta interação determina o que fazemos.

A interação social é ideia central para o Interacionismo Simbólico, porque cria perspectivas; define objetos sociais e símbolos (compartilhamos significados dos objetos que estão presentes na interação); cria e define o *self* (por meio da interação com os outros, o indivíduo pode ver-se como objeto, o que o leva a interagir consigo próprio, e novamente com os outros); cria e influencia a mente, já que a ação da mente visa também à resolução de problemas; cria e influencia nossa habilidade de assumir papel.

Sociedade

A sociedade, na perspectiva do Interacionismo Simbólico, é concebida como qualquer tipo de organização. Cada díade, grupo, organização, situação interacional ou mundo social constituem uma sociedade. A sociedade é formada, reafirmada, alterada e mantida pela interação social. Por isso, depende continuamente de indivíduos interagindo uns com os outros. A ausência de uma interação contínua faz com que a sociedade deixe de existir.

A sociedade é caracterizada por uma interação simbólica, marcada pela ação cooperativa para a resolução dos problemas. Se não houver ação cooperativa, não haverá sociedade, uma vez que ela é construída pelo esforço cooperativo, no qual os indivíduos buscam trabalhar juntos, apesar de metas e interesses individuais.

A sociedade é uma interação simbólica cooperativa que produz cultura. Cada sociedade possui uma cultura, que é a perspectiva compartilhada ou de referência para a realidade. Ou seja, a cultura é o consenso do grupo, a concordância, o entendimento, a linguagem e o conhecimento partilhados e as regras que orientam a ação.

Por fim, a sociedade é a interação cooperativa que desenvolve a estrutura social, a qual se refere a um padrão de relações, de como as pessoas interagem. É vista como a realidade definida, negociada e alterada na interação e interpretada pelo indivíduo de acordo com as suas próprias necessidades na situação.

Sendo uma perspectiva que busca compreender o comportamento humano, influenciado pelos significados que são modificados com as interações sociais, este referencial possibilitou um olhar para as interações que pais e mães estabelecem entre si, com seus filhos e com os demais membros da família, além dos significados que atribuem à sobrevivência e aos elementos que permeiam o processo da parentalidade. A família, sob o olhar desta perspectiva, é considerada:

“um grupo de indivíduos (atores), chegando às situações com outros significantes ou grupos de referência, como símbolos, perspectivas, *self*, mente e habilidade para assumir papéis. Cada ator tem um passado a resgatar para ajudar a definir a situação e cada um tem uma visão de futuro. Os atores dão significado às situações usando estes instrumentos, às vezes prestando especial atenção àqueles com quem

interagem na situação, outras vezes usando algo localizado fora da situação como guia”.⁽¹⁰⁴⁾

Ao descrever o comportamento do indivíduo ou de um grupo com a visão interacionista, indiretamente são descritos seu meio social, suas relações, culturas e crenças. O *self* não é uma estrutura estável, mas sim reflexiva, e possibilita a vida mental do indivíduo, pois é nele que são elaboradas as respostas aos estímulos externos.⁽¹⁰³⁾ Esta visão faz com que o pesquisador entenda as diferentes respostas do indivíduo perante um mesmo evento, e aponte possibilidades de aprimoramentos ou progressos evolutivos de suas respostas, embasados na qualidade das interações.

Partindo da premissa de que os significados são manipulados e modificados por um processo interpretativo e formativo, guiando a ação, foi possível identificar as ações e comportamentos que expressam a construção e o exercício da parentalidade. Os papéis estão relacionados aos significados que os pais e mães atribuem à sobrevivência do filho, já que os seres humanos agem em relação às situações e aos outros seres humanos com base nos significados que eles possuem. Essa perspectiva permitiu compreender como a realidade de ser pai ou mãe de um sobrevivente do câncer infantojuvenil se configura na construção e no exercício da parentalidade, compondo a história dos pais enquanto pais, casal e família.

Neste momento, vale retomar as perguntas que nortearam o presente estudo: *quais os significados que os pais de crianças sobreviventes do câncer infantojuvenil atribuem à sobrevivência? Quais ações e comportamentos expressam a construção e o exercício da parentalidade? Quais os elementos que fortalecem a parentalidade no contexto da sobrevivência do câncer infantojuvenil?* A perspectiva interacionista possibilitou compreender como os pais atribuem significados à situação de sobrevivência do filho, como o *self* é construído e reconstruído na interação entre si, com os filhos e

com os demais membros da família. Por meio do Interacionismo Simbólico, foi possível compreender como acontece a construção e o desempenho dos papéis de pai e mãe pela definição e redefinição do *self*, sendo este o meio interno que guia os nossos atos, ações e comportamentos que expressam a construção e o exercício da parentalidade. O Interacionismo Simbólico também subsidiou a compreensão de como os pais e mães, compartilhando as responsabilidades e desafios presentes na sobrevivência, buscam ver o mundo a partir da perspectiva do outro, organizando-se para o desempenho do papel parental.

4.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO: TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

A Teoria Fundamentada nos Dados (*“Grounded Theory”*) é a abordagem metodológica que guiou os passos deste estudo, já que busca compreender o significado do fenômeno na perspectiva dos participantes e que são derivados da interação social. A sua escolha junto ao Interacionismo Simbólico como referencial teórico tem sido bastante utilizada, pois permite o estudo das interações e do comportamento humano, gerando uma teoria explicativa da sua experiência.

A Teoria Fundamentada nos Dados é método comumente utilizado na pesquisa qualitativa. O método foi desenvolvido pelos pesquisadores sociólogos Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss, da Universidade da Califórnia, e publicado pela primeira vez em 1967, no livro *The discovery of grounded theory*. Esse método, na maioria das vezes utilizado em estudos que têm como foco experiências de doença e fenômenos a ela associados, vem sendo explorado por outras disciplinas, como educação, enfermagem, negócios, estudos de família, gerontologia, estudos culturais e de gênero, dentre outras áreas. A Teoria Fundamentada nos Dados, em particular quando utilizada com o referencial do Interacionismo Simbólico, permite não somente o entendimento de mudanças dentro dos grupos sociais, mas também do processo central dessas mudanças. Esse método permite a identificação e descrição do fenômeno, seus principais atributos e o processo central, social ou psicossocial, bem como das suas interações na trajetória de mudança.⁽¹⁰⁵⁾

A Teoria Fundamentada nos Dados é um processo sistemático de coleta e análise de dados qualitativos, cujo objetivo é gerar uma teoria que permita a explicação e compreensão do fenômeno em questão, por meio de um constante movimento de ir e vir aos dados, da coleta dos dados para análise dos mesmos e da análise para a coleta.⁽¹⁰⁶⁾ Trata-se de um método que permite a

descoberta de processos psíquicos e psicossociais, moldados a partir dos dados, e não de concepções pré-concebidas e teorias logicamente deduzidas.⁽¹⁰⁷⁾

A coleta de dados é realizada por meio de entrevista, observação, análise de documentos e publicações, ou então mediante a combinação dessas técnicas. A análise, por sua vez, ocorre em concomitância à coleta dos dados, pelo método comparativo constante.⁽¹⁰⁶⁾

A coleta de dados tem início com a questão básica da pesquisa. O pesquisador coleta, codifica e analisa os dados. Em função dos dados disponíveis é possível decidir que tipo de dados serão coletados em seguida. Ou seja, o pesquisador, ao mesmo tempo em que coleta, codifica e procede a análise dos dados. Esse processo é denominado amostragem teórica, e visa a gerar a teoria.⁽¹⁰⁶⁻¹⁰⁷⁾ A amostragem teórica tal como propõe o método, permite elaborar, refinar e esgotar as categorias conceituais.⁽¹⁰⁷⁾

A análise de dados é composta por quatro estágios:⁽¹⁰⁶⁾

1. Comparar incidentes aplicáveis para cada categoria: é o início da análise, no qual os dados são examinados exaustivamente, identificando incidentes que permitam ser codificados. Os incidentes codificados devem ser comparados de acordo com as suas semelhanças e diferenças conceituais, para serem agrupados, formando categorias.
2. Integrar as categorias e suas propriedades: neste estágio, a comparação constante muda de incidente em incidente para uma comparação entre incidente e propriedades da categoria. Essa fase é denominada codificação teórica, na qual são reorganizadas as categorias que se referem a um mesmo fenômeno, integrando-as.
3. Delimitação da teoria: ocorre em dois níveis, o da teoria e o da categoria. No nível da teoria, as propriedades são esclarecidas, integrando detalhes e reduzindo as categorias. No nível da categoria, é feita uma redução da lista de categorias e a saturação

teórica. A saturação teórica ocorre quando há repetição dos dados e ausência de dados novos.

4. Redução da teoria: neste último estágio da análise de dados, o pesquisador, por meio das uniformidades do conjunto original das categorias e suas propriedades, formula a teoria sobre a qual irá discorrer.

4.3 DELINEAMENTO DO ESTUDO

4.3.1 Pesquisas com famílias

A família é uma complexa área de conhecimento, a qual envolve expressões peculiares e cujo domínio deve estar refletido no foco e na pergunta da pesquisa. A definição da unidade de análise em um estudo sobre família é fundamental. Essa decisão depende da pergunta da pesquisa. A clareza e consistência das informações acerca da unidade de análise determinam as dimensões e variáveis específicas, sendo este um passo essencial para a qualidade da pesquisa.⁽¹⁰⁸⁾

São consideradas *pesquisas de família* aquelas que têm como foco a unidade familiar como um todo. O foco não está no indivíduo, mas nas suas inter-relações. As pesquisas relativas à família são aquelas que consideram as respostas individuais de membros da família.⁽¹⁰⁸⁻¹¹⁰⁾ Nos estudos das famílias, a unidade de observação deixa de ser somente a pessoa e passa a ser o conjunto de relações no qual a pessoa está envolvida.⁽⁷³⁾

Considerando que as perguntas da pesquisa estão pautadas no processo da parentalidade, a unidade de análise deste estudo foi o subsistema casal, ou seja, pais e mães de crianças que sobreviveram ao câncer infantojuvenil. A decisão de optar pelo casal como unidade de análise deu-se em função de que esse tipo de estratégia permite ao pesquisador capturar dados mais abrangentes, confiáveis e válidos, acessando a um só tempo a experiência de ser pai e de ser mãe. O foco da pesquisa com o casal é a relação entre as duas pessoas que estão comprometidas em uma mesma experiência.⁽¹¹¹⁾

4.3.2 Contexto do estudo

O primeiro contato com os participantes do estudo foi realizado no Instituto de Clínicas Pediátricas Bolívar Risso - GRENDACC – Grupo em Defesa da Criança com Câncer, uma instituição que atende a várias especialidades, dentre elas a Oncologia Pediátrica. Trata-se de uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos, localizada em uma cidade do interior do Estado de São Paulo, fundada em 1995. Atualmente, cerca de 340 crianças e adolescentes com câncer e doenças hematológicas crônicas são atendidas na instituição.

Em outubro de 2010 foi criado na instituição um ambulatório voltado integralmente para o paciente oncológico fora de terapia há pelo menos dois anos, estendendo-se às suas famílias. O objetivo do ambulatório consiste em manter o vínculo entre eles e a equipe interdisciplinar, identificar precocemente sequelas psicossociais ou físicas tardias relacionadas ao tratamento e promover atividades educativas e ações de suporte ao paciente e família.

Cerca de 120 das crianças e adolescentes que receberam tratamento para câncer na instituição estão fora de terapia há pelo menos dois anos.

4.3.3 Aspectos éticos

Para garantir os direitos das participantes dos estudos, foram observados todos os aspectos presentes na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.⁽¹¹²⁾ O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e aprovado conforme Parecer Número 32296, de 15/05/2012 (Anexo 1). Foi solicitada a autorização da instituição, que permitiu o contato

com os participantes e disponibilizou o local para a coleta de dados se fosse necessário.

Selecionados os participantes, foi feito o convite para a participação na pesquisa. Seguindo o princípio de que a participação é totalmente voluntária, ou seja, o participante tem a liberdade de aceitar ou não o convite, foram explicados aos pais os objetivos da pesquisa, a forma de participação e a garantia de anonimato e utilização dos dados exclusivamente para a pesquisa. Além disso, foi esclarecido que o consentimento poderia ser retirado a qualquer momento até a finalização da pesquisa, sem qualquer tipo de ônus e com a garantia da destruição ou disponibilidade das fitas gravadas em caso de desistência. Posto o interesse em participar da pesquisa, foram fornecidas informações oralmente e por escrito, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1), que contém todas as orientações necessárias e a garantia dos direitos dos participantes.

Todos os casais convidados a participar do estudo aceitaram o convite, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias (uma de posse do participante e outra de posse da pesquisadora) e autorizaram a gravação da entrevista para posterior transcrição. Foi ressaltado aos pais que a atuação da pesquisadora no ambulatório não implicaria em qualquer tipo de interferência aos participantes na continuidade do atendimento. Além disso, não existiu nenhum conflito de interesses e tampouco relação de poder entre os envolvidos.

Após a entrevista foi disponibilizado aos participantes o acesso à fita contendo a gravação dela. Um casal solicitou uma cópia da fita, a qual foi entregue pela pesquisadora. Também foi oferecida aos pais a possibilidade de receberem os resultados do estudo e/ou uma apresentação do trabalho direcionada aos participantes. Todos os casais manifestaram interesse em conhecer os resultados da pesquisa, e nenhum deles retirou o consentimento após a concessão da entrevista. Como a entrevista foi realizada no

domicílio dos participantes, conforme solicitado por eles, não houve nenhum tipo de despesa decorrente de transporte e alimentação por parte dos participantes em função da pesquisa.

4.3.4 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos os casais compostos por pais e mães de crianças e adolescentes sobreviventes de acordo com a definição proposta por Meadows (2003), ou seja, sobreviventes há pelo menos cinco anos desde a última evidência da doença e que estivessem ao menos dois anos fora de terapia.⁽¹⁴⁾

Foram incluídos pais e mães que compartilharam o cuidado ao filho e que poderiam fornecer a entrevista juntos, independente do estado civil ou de morarem juntos ou não. A coparentalidade permite evidenciar de que forma os pais e mães, após a separação, continuam a desempenhar seus papéis.⁽¹¹⁵⁾ Neste estudo, apesar da possibilidade de serem incluídos, não foram identificados durante o período de captação dos participantes pais separados ou que não moravam juntos. Não foi delimitado nível socioeconômico, escolaridade, idade dos pais ou da criança, tipo de câncer e tratamento.

Foram excluídos pais que não contemplassem os critérios de inclusão descritos.

4.3.5 Pais participantes e grupos amostrais

O número de participantes não foi previamente determinado, seguindo o preconizado pelo método da Teoria Fundamentada nos Dados. De acordo com o método, a amostragem teórica vai sendo formada por meio da seleção progressiva da amostra, conforme o desenvolvimento e densidade dos dados.

Participaram do estudo nove casais, pais de crianças e adolescentes que sobreviveram ao câncer. As reflexões que emergiam conforme as entrevistas eram realizadas e analisadas, e indicavam os dados que necessitavam ser mais aprofundados ou aqueles que ainda precisavam ser coletados para o desenvolvimento e densidade das categorias e compreensão do fenômeno da parentalidade no contexto da sobrevivência do câncer infantojuvenil. Assim, a coleta de dados foi finalizada quando atingida a saturação teórica, ou seja, quando a coleta de dados novos deixou de despertar novos *insights* teóricos e não revelou novas propriedades das categorias teóricas centrais. Assim, considerou-se que as categorias estavam saturadas.⁽¹¹³⁻¹¹⁴⁾

A estratégia da amostragem teórica visa a buscar e reunir dados pertinentes a fim de elaborar e refinar as categorias da teoria emergente, coletando mais dados que se concentrem na categoria e suas propriedades. O pesquisador conduz a amostragem teórica ao utilizar a amostra para desenvolver as propriedades das categorias até que não se possam mais extrair propriedades novas. A amostragem teórica determina para onde ir.⁽¹¹⁴⁾

A amostragem teórica é estratégica e sistemática e acarreta, primeiramente, a obtenção de dados, construção de ideias provisórias sobre eles e análise dessas ideias por meio de uma nova investigação, assegurando a elaboração de categorias completas e robustas e esclarecendo as relações entre as categorias e as propriedades de cada uma delas.⁽¹¹⁴⁾

O primeiro grupo amostral constituiu-se de dois casais, cujos dados coletados permitiram formar categorias iniciais que direcionaram a coleta de dados e a formação dos outros grupos amostrais. Mediante o primeiro grupo amostral, alguns elementos relacionados à construção e ao exercício da parentalidade no contexto da sobrevivência do câncer do filho foram emergindo, bem como aspectos relacionados ao funcionamento familiar durante e após o tempo da doença.

O segundo grupo amostral foi composto por quatro casais, com a finalidade de obter novas categorias e dados que permitissem ampliar as categorias existentes. Nesse íterim foi possível dar densidade às categorias iniciais e formar outras novas acerca da história da doença invadindo a trajetória da família, dos significados da sobrevivência para os pais, das interações construídas na experiência e os elementos que configuram a parentalidade nesse contexto.

O terceiro grupo amostral foi formado por três casais, os quais possibilitaram a densificação das categorias existentes e o alcance da saturação teórica.

4.3.6 Caracterização dos pais participantes

A descrição dos pais participantes a seguir se baseia na construção do genograma por ocasião da entrevista e na história da família contada pelo casal.

Casal 1

A família é composta por seis membros: o pai (45 anos de idade), a mãe (41 anos de idade), três filhos (um de 12, um de 15 e um de 18 anos de idade) e uma filha de 22 anos de idade. Os pais estão casados há 21 anos. O pai é aposentado por invalidez (sofre de problemas na coluna e articulações). A mãe é funcionária pública e trabalha como auxiliar de serviços gerais em uma escola. Todos os filhos estudam e moram com os pais. Os dois filhos mais velhos trabalham e estão cursando a graduação; o filho de 15 anos trabalha por um programa direcionado ao desenvolvimento de habilidades de jovens para o mercado de trabalho, onde o filho mais novo também faz o curso preparatório. O filho mais novo do casal foi diagnosticado com Leucemia Linfoblástica Aguda aos quatro anos de idade. Foi submetido à quimioterapia por dois anos. Na época do adoecimento

do filho mais novo, o pai estava hospitalizado em razão de uma pneumonia e derrame pleural. O casal trabalhava e a mãe abandonou o emprego para cuidar do filho com câncer. Ao final do tratamento, a mãe voltou a trabalhar e o pai se aposentou. O filho mais novo está fora de terapia oncológica há cinco anos.

Casal 2

A família é composta por quatro membros: o pai (50 anos de idade), encarregado da manutenção em uma empresa de grande porte; a mãe (47 anos de idade), dona de uma cantina que serve refeições para funcionários de empresas da região e particulares, a filha mais velha (24 anos de idade), que trabalha como auxiliar na área de Logística em uma indústria da região e a filha mais nova (16 anos de idade), a qual teve um Carcinoma Renal aos três anos e meio de idade. Foi submetida à radioterapia, passou por duas cirurgias e perdeu um dos rins. Os pais estão casados há 26 anos. Na época, a mãe não trabalhava e acompanhou o tratamento da filha. O pai cogitou parar de trabalhar, mas por orientação dos profissionais envolvidos no tratamento da filha continuou no emprego. Enquanto a mãe ficava com a filha mais nova no hospital e o pai trabalhava, a filha mais velha, então com 11 anos de idade, ficava com a avó paterna. No final do tratamento, surgiu a oportunidade para a mãe de iniciar o seu próprio negócio com a compra da cantina, há 12 anos. O pai está se preparando para a aposentadoria e tem planos de ter seu negócio, também relacionado a serviços de manutenção. A filha mais velha diz que tem planos de casar, ter filhos e estudar. A filha mais nova está fora de tratamento há 11 anos, trabalha em uma microempresa e está iniciando a faculdade de Engenharia de Produção.

Casal 3

A família é composta pelo pai (de 47 anos de idade), pela mãe (de 42 anos de idade) e pelos dois filhos: a filha mais velha, de

22 anos de idade, e o filho mais novo, de 16 anos de idade. O filho mais novo é estudante e está fazendo curso técnico. Entre as gestações dos filhos, a mãe sofreu um aborto espontâneo no primeiro trimestre de gravidez. O casal está junto há quase 30 anos, e são casados há 23. O pai trabalhou na área de Logística nas indústrias de metalurgia da região, e está desempregado há três meses. A mãe é formada em Direito e atua como analista de Recursos Humanos há quase 30 anos (está na empresa atual há seis anos). A filha mais velha é estagiária na área de Comércio Exterior, sendo esta sua segunda graduação (a primeira em Relações Internacionais). Aos dois anos e meio de idade, o filho mais novo teve o diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda. O tratamento com quimioterapia durou três anos. Na época, a mãe já atuava em uma empresa na área de Recursos Humanos e o pai trabalhava em um supermercado. A mãe estava mais estabilizada no emprego e tinha um salário melhor, o que fez com que o casal decidisse que o pai sairia do emprego para cuidar do filho doente. A mãe teve o apoio da empresa, a qual flexibilizou seus horários para que pudesse ficar com o filho quando necessário. O pai voltou a trabalhar após o término do tratamento. A mãe iniciou o curso de Direito quando o tratamento terminou, e planeja trabalhar como autônoma e ter seu escritório. O pai também tem planos de investir em uma área em que possa atuar como profissional liberal. O filho mais novo está fora de terapia oncológica há 10 anos.

Casal 4

O pai tem 39 anos de idade e está afastado pelo INSS em decorrência de um acidente de trabalho, o qual ocorreu enquanto cortava eucalipto, há 5 anos. A mãe tem 30 anos de idade, cuida da casa e das crianças. São pais de quatro filhos: uma menina de 12 anos de idade, que teve Leucemia Linfoblástica Aguda aos quatro anos de idade, dois meninos de 10 e oito anos de idade e uma menina, de quatro anos de idade. Os três filhos mais velhos estudam

e a filha mais nova frequenta a creche. O casal mora junto há 12 anos. O diagnóstico ocorreu dias após o parto do terceiro filho do casal, o que fez com que o pai acompanhasse o início do tratamento da filha. No final do tratamento, o pai se acidentou. Durante a sua internação, descobriram que a mãe estava grávida da filha mais nova. O tratamento da filha durou dois anos e ela está há cinco anos fora de terapia.

Casal 5

O casal, ele com 65 e ela com 56 anos de idade, se casou há 40 anos. O pai é aposentado e trabalha como porteiro em um supermercado atacadista. Tem diabetes há quase 20 anos e faz uso de insulina. Teve os dedos de uma das mãos amputados em função de um acidente de trabalho, aos 21 anos, e de um acidente automobilístico 10 anos depois do primeiro acidente. A mãe é aposentada e trabalha como babá. Sofre de Lesão por Esforço Repetitivo e Hipertensão Arterial Sistêmica. O casal tem três filhos: o mais velho (38 anos de idade), solteiro, mora sozinho e trabalha em uma indústria; a filha do meio (34 anos de idade), auxiliar de padaria, casada e mãe de dois filhos; e o filho mais novo, com 19 anos recém-completados, estudante do 1º semestre do curso de Ciências da Computação e office boy em um escritório. O filho mais novo foi diagnosticado com um Linfoma Não-Hodgkin de Burkitt aos 10 anos de idade. A mãe não trabalhava na época, e foi quem acompanhou o tratamento do filho. O tratamento com cirurgia e quimioterapia durou três meses e há oito anos ele está fora de terapia oncológica.

Casal 6

O pai (60 anos de idade) é motorista de ônibus e a mãe (52 anos de idade) é operadora de telemarketing. O casal está junto há 19 anos. Ambos tiveram casamentos anteriores. O pai tem dois filhos do primeiro casamento, mas tem pouco contato com eles. A mãe tem uma filha 31 anos de idade, que também trabalha como

operadora de telemarketing, casada e mãe de uma menina de oito anos de idade. Da união deste casal nasceu um menino, atualmente com 17 anos de idade, estudante de cursos profissionalizantes nas áreas de Capacitação Empresarial e Manutenção em Rede. Nasceu com Pé Torto Congênito e teve Leucemia Linfoblástica Aguda aos três anos de idade. Foi a mãe quem acompanhou o início do tratamento do filho. Logo após o diagnóstico, o pai foi demitido do trabalho e ambos, pai e mãe, ficaram desempregados. O casal decidiu que quem conseguisse emprego primeiro iria trabalhar, e o outro assumiria o cuidado do filho doente. A mãe foi a primeira a conseguir emprego e o pai cuidou do filho durante a maior parte do tratamento. O filho fez tratamento com quimioterapia e está fora de terapia há 12 anos.

Casal 7

O casal, ele com 32 e ela com 30 anos de idade, pais de um menino de 10 anos de idade, estudante, que aos três anos de idade teve Síndrome Hemofagocítica, com tratamento quimioterápico por seis meses, e de uma menina de três anos de idade. Estão casados há 10 anos. O pai é vigilante noturno, entrega marmitex no horário do almoço e sofre de estresse por cansaço. A mãe cuida de três crianças em casa, como babá. Ela sofre de epilepsia desde a infância, e a última crise ocorreu antes do nascimento do filho. A mãe parou de trabalhar como babá e o pai abandonou um dos empregos, em uma lanchonete, no período noturno. Após o término do tratamento, o pai não queria mais filhos, por medo de que a doença pudesse acometer a criança. O filho está fora de terapia há seis anos.

Neste momento faz-se oportuno justificar a inclusão do casal, considerando que a Síndrome Hemofagocítica não é um tipo específico de câncer. O que determinou a inclusão do casal foi o comportamento clínico da doença e não o diagnóstico em si. A Síndrome Hemofagocítica, também chamada de Linfohistiocitose

Hemofagocítica, compreende um grupo de doenças caracterizadas por uma excessiva ativação e proliferação do sistema fagocítico mononuclear. Trata-se de uma doença rara, de rápida progressão e potencialmente fatal. Se não tratada a tempo, a perspectiva de sobrevivência depois do diagnóstico é de dois meses. O tratamento se dá por meio de quimioterapia, corticoides e medicamentos de suporte. Em alguns casos, existe a indicação de quimioterapia via subaracnóidea e/ou de transplante de medula óssea.⁽¹¹⁶⁻¹¹⁷⁾ Em consequência do tratamento, a criança tem indicação de acompanhamento dos efeitos tardios, que podem ocorrer anos após o término da terapia. Em função das características fisiopatológicas, clínicas e terapêuticas, com possíveis efeitos em longo prazo, levantou-se a possibilidade de participação do casal no estudo. Durante o atendimento da criança no ambulatório, onde aconteceu o primeiro contato com a família, a mãe mencionou que a doença do filho não era câncer, “mas era como se fosse”.

Casal 8

O pai (43 anos de idade) e a mãe (42 anos de idade) estão casados há 18 anos. O casal tem dois filhos. O mais velho, com 16 anos de idade, e a filha mais nova, de nove anos de idade, que aos três anos e oito meses de idade foi diagnosticada com Leucemia Linfoblástica Aguda. Ambos os filhos estudam. O pai fez duas cirurgias na coluna por conta de hérnia de disco. Trabalha na produção de uma empresa há quase 20 anos. A mãe deixou de trabalhar quando engravidou da filha mais nova após mais de um ano de tentativas. Após um período de investigação difícil, fez pouco mais de dois anos de tratamento. A mãe acompanhava a filha durante as internações e nos atendimentos ambulatoriais. A mãe optou por não voltar a trabalhar depois do tratamento da filha. Atualmente, faz alguns cursos que a prefeitura realiza. Ela cuida da casa e da família. O pai permanece trabalhando na mesma

empresa. A filha mais nova está há cinco anos sem evidência de doença e há três anos fora de terapia oncológica.

Casal 9

O pai (46 anos de idade), aposentado há oito anos por problemas na coluna, e a mãe (45 anos de idade), a qual trabalha em uma empresa de bebida. Eles se conheceram no trabalho há 16 anos e estão casados há 11 anos. A única filha do casal tem 11 anos de idade, é estudante e aos dois anos e oito meses de vida recebeu o diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda e fez tratamento por três anos. A mãe acompanhou o tratamento da filha. Após o término do tratamento, a mãe voltou a trabalhar e o pai se aposentou. A filha está fora de terapia oncológica há seis anos.

4.3.7 Processo de coleta de dados

O processo de coleta de dados teve início por meio do contato da pesquisadora com os possíveis participantes do estudo durante o acompanhamento dos filhos sobreviventes do câncer na instituição. Os dados presentes no prontuário da criança/adolescente, bem como os dados que emergiam da entrevista de atendimento no ambulatório, permitiram identificar os casais que se enquadravam nos critérios de inclusão e exclusão propostos no estudo. Assim, o primeiro contato com os pais para participação no estudo ocorreu durante o acompanhamento aos seus filhos no ambulatório. Nesse primeiro momento, a pesquisadora apresentou o propósito do estudo. Perante o interesse inicial de quem estava acompanhando a criança, pai ou mãe, foi realizado um contato telefônico para agendamento de um encontro com o casal.

Durante o contato com os pais em ocasião do atendimento de seus filhos no ambulatório, voltado para os pacientes fora de terapia, foi oferecida a possibilidade de o encontro se realizar na própria

instituição ou em outro local de preferência da família. Todos os casais sugeriram que o encontro ocorresse no próprio domicílio da família. Os encontros foram agendados para finais de semana ou período da noite, quando ambos, pai e mãe, estivessem no domicílio. No encontro foram apresentados os objetivos do trabalho e a forma de participação, bem como explicitados os aspectos éticos da pesquisa. Os dados do estudo foram obtidos por meio de entrevistas com o casal. Todos os casais consentiram a participação no estudo e as entrevistas foram então realizadas.

As entrevistas se iniciaram com a construção do genograma da família. O genograma tem como objetivo entender quem são os membros da família e como eles se relacionam ao longo do tempo. É uma representação gráfica que contém dados relacionados à composição familiar, tais como nome e idade de cada membro, lugar que ocupam na família, problemas de saúde, óbitos e vínculos da família, constituída até a terceira geração.⁽¹¹⁸⁾

Charmaz (2009) sugere alguns princípios para ajudar os pesquisadores durante uma entrevista da teoria fundamentada. O primeiro deles, e mais importante do que os próprios dados, é o bem-estar dos participantes. Em segundo lugar, a atenção ao momento de se aprofundar. Em terceiro, buscar compreender a experiência a partir da perspectiva do participante e validar o seu significado. Em quarto, conduzir questões de encerramento para obtenção de repostas positivas, nunca finalizando uma entrevista de forma abrupta ou quando o participante estiver se sentindo desamparado. A autora sugere, ainda, a utilização de anotações sobre os pontos-chave da entrevista e a abordagem de assuntos que permitam ao participante refletir sobre a sua experiência, introduzindo-os com “fale sobre”, “como”, “o que”, “quando” etc.⁽¹¹⁴⁾

A partir desta construção e das narrativas sobre a história da família e de como a doença aconteceu nesta trajetória, perguntas sobre o processo da parentalidade foram emergindo:

- *A doença teve um impacto no ser pai e mãe para vocês?*

- *Como vocês se organizam enquanto pai e mãe para trabalhar em conjunto e atender às necessidades do filho de vocês?*

Permitir que os pais se remetessem ao tempo da doença foi uma decisão pautada em evidências que mostram que os pais têm dificuldade de contar sobre a experiência após a doença sem se remeter ao tempo em que ela estava presente. Estudo recente mostrou que, embora o foco das entrevistas fosse descrever a experiência dos pais após o tratamento, eles foram incapazes de separar a experiência da parentalidade nesse período do período do tratamento. Na jornada dos pais, apesar da alta do tratamento, a doença não desaparece de suas vidas, apenas deixa de estar em primeiro plano. Para os pais, o câncer influencia quem eles são e como vivem anos depois de completado o tratamento.⁽¹¹⁹⁾

Assim, no decorrer das entrevistas, novas questões foram sendo formuladas, visando a esclarecer experiências emergentes, bem como a diferença ou concordância de ideias, comportamentos e relacionamento entre o casal. Essas questões são denominadas por Wright e Leahey (2008) como circulares. Elas elucidam as diferenças entre os membros da família e a natureza sistêmica dos dados, revelando comportamentos e interações. As perguntas circulares, na perspectiva relacional, serão a princípio direcionadas ao pai ou à mãe e, posteriormente, poderão ser repetidas para o outro, que poderá ser questionado sobre algum aspecto da resposta.⁽¹¹⁸⁾ Exemplos de questões circulares que foram formuladas a partir da história da família sendo apresentada pelo casal, visando à identificação dos elementos que permeiam a construção e o exercício da parentalidade, são:

- *Nós sabemos que pais e mães de crianças com câncer muitas vezes precisam renunciar a algumas coisas. Quais renúncias você precisou fazer em função da experiência de doença do seu filho? Como é para você ouvir isso da sua esposa? Qual dessas renúncias permanece na vida do casal?*

- *Quais responsabilidades você acredita que precisou assumir no cuidado do seu filho? Como tem sido isso para você? Quais as responsabilidades que você precisou compartilhar com o seu companheiro?*
- *Para você, quem mais se sacrificou nessa experiência? Como é para você ouvir isso? Você compartilha dessa opinião? Você acredita que passados os anos esse sacrifício ainda se faz presente na sua vida?*
- *Atualmente, os estudos se referem àquele que passou pelo tratamento do câncer e não tem mais da doença como sobrevivente. Como você percebe isso? Você se considera o seu filho um sobrevivente?*
- *Como a experiência que vocês viveram como pais e como casal reflete na vida atual de vocês? O que você aprendeu com a experiência?*
- *Como essa experiência os fortaleceu como casal e como pais?*

As entrevistas foram gravadas em *audiotape* e o conteúdo verbal foi transcrito na íntegra, incluindo falsos começos, repetições, expressões, silêncios e sobreposição de falas.⁽¹¹⁴⁾ A duração das entrevistas foi de 48 minutos a duas horas e 35 minutos.

4.3.8 Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada de acordo com o delineamento metodológico proposto pela Teoria Fundamentada nos Dados,⁽¹⁰⁶⁾ que consiste em procedimentos sistematizados de comparação primeiramente entre os dados, entre as categorias e entre os fenômenos descobertos. A análise dos dados aconteceu em concomitância à coleta dos dados, ou seja, após cada entrevista, seu conteúdo era analisado antes da realização da entrevista seguinte.

Após a transcrição integral da entrevista, foram realizadas a leitura e a releitura do material em simultaneidade à escuta da gravação da entrevista. Isso permitiu a identificação de elementos presentes na experiência como um todo.

Após a minuciosa leitura da entrevista, foi realizada a codificação das mesmas. A codificação é a primeira etapa para a elaboração das interpretações analíticas. Assim, a codificação é o elo fundamental entre a coleta dos dados e o desenvolvimento da teoria. A codificação na teoria fundamentada compreende duas fases principais: a fase inicial, que envolve a denominação de cada palavra, linha ou segmento de dado, seguida pela próxima fase, que consiste em utilizar os códigos iniciais mais significativos ou frequentes para classificar, sintetizar, integrar e organizar grandes quantidades de dados. A codificação inicial permite desdobrar os primeiros dados em busca de ideias analíticas para prosseguir com a nova coleta e análise de dados.⁽¹¹⁴⁾

Assim, as entrevistas foram quebradas em pequenos trechos, linha por linha, os quais se denominam incidentes. Os incidentes foram examinados quanto ao que representam, significam e querem dizer. Dessa forma, eles vão permitindo a identificação das primeiras propriedades da experiência. Ao definirmos aquilo que observamos nos dados, criamos os nossos códigos, que surgem na medida em que fazemos uma análise minuciosa dos dados e definimos significados dentro deles, como no exemplo a seguir:

Quadro 1 – Exemplo de codificação aberta dos dados

Trecho da entrevista	Códigos
<p>Mãe: Se tem uma dorzinha no dedo, você já <u>sai correndo</u> “Ai, meu Deus, está doendo o dedo”... Sabe assim? <u>Não pode nem reclamar de nada</u> que você <u>já fica assim, em alerta</u>. Superprotetores... Eu, principalmente.</p> <p>Pai: Na verdade <u>isso só aumentou, a gente já era!</u> O L., quando ele começou a apresentar esse problema, <u>foi um pouco disso, de preocupação, percebeu um carocinho</u>, já...</p> <p>Mãe: Nossa, <u>eu sempre fui muito atenta, muito preocupada, sempre fiquei assim... de prontidão!</u> Qualquer coisinha que acontecesse... Tanto é que quando aconteceu a <u>gente foi lá no médico e ele não tinha nada</u>.</p>	<p>Correndo se o filho tem uma dorzinha no dedo (3/189)</p> <p>Ficando de alerta quando o filho reclama de alguma coisa (3/190)</p> <p>Sendo pais superprotetores (3/191)</p> <p>Sendo uma mãe superprotetora (3/192)</p> <p>A superproteção aumentando depois de o filho apresentar o problema (3/193)</p> <p>Já sendo pais superprotetores antes do filho apresentar o problema (3/194)</p> <p>Sendo sempre uma mãe muito atenta (3/195)</p> <p>Sendo sempre uma mãe muito preocupada (3/196)</p> <p>Ficando sempre de prontidão para qualquer coisinha que acontecesse com os filhos (3/197)</p> <p>Indo no médico quando perceberam o carocinho no filho (3/198)</p>

Após a codificação, os códigos são comparados entre si e de acordo com as suas similaridades e diferenças, são agrupados em categorias, que buscam expressar o significado presente nos códigos. As categorias são nomeadas, de acordo com as suas propriedades e dimensões. O nome das categorias pode ser provisório, uma característica deste método. Deste modo, o nome das categorias foi modificado diversas vezes durante o processo de análise. As categorias emergentes direcionam as entrevistas seguintes, pois elas permitem reconhecer os dados que devem ser aprofundados ou aqueles que ainda precisam ser explorados. A seguir, um exemplo de categorização:

Quadro 2 – Exemplo de categorização dos dados

Códigos	Categoria
Ficando sempre na expectativa para fazer os exames (2/251) Sendo complicado fazer os exames nos primeiros cinco anos (2/252) Fazendo os exames a cada seis meses (2/253) Martelando uma semana antes de fazer os exames (2/254) Acordando no meio da noite antes de fazer os exames (2/255) Perdendo o sono antes de fazer os exames (2/256) Apegando-se ao fato de a filha estar bem (2/257) Apegando-se à crença de que Deus colocou a mão na cura dela (2/258) Aliviando-se após fazer os exames (2/259) Dando sempre um friozinho na barriga quando chegava o mês de fazer os exames (2/260) Sempre ficando com um fio de desconfiança quando chegava o mês de fazer os exames (2/261) Tendo medo de a doença voltar quando o filho sarou (6/480) Tendo inconscientemente o medo de a doença voltar (6/481) Ficando na cabeça o medo de a doença voltar (6/482) Já ficando com medo quando o filho ficava com uma febre no começo (7/236) Já levando no hospital quando o filho ficava com febre (7/237) Contando toda a história no hospital quando o filho ficava com febre (7/238) Ficando em choque quando tudo acabou (8/183) Ficando em choque por medo de voltar (8/184)	O temor de uma nova ameaça

Durante a realização das entrevistas, concomitante com a análise dos dados, algumas ideias, perguntas e hipóteses sobre as possíveis relações entre os dados foram sendo formuladas. Essas reflexões foram registradas, sendo base para a elaboração dos memorandos.

A redação do memorando é uma etapa fundamental entre a coleta de dados e a redação do relatório de pesquisa, pois ao escrevê-los o pesquisador analisa suas ideias sobre os códigos de todas e quaisquer formas que lhe ocorram naquele momento. Isso o mantém envolvido na análise e ajuda a elevar o nível de abstração das ideias. É possível que alguns códigos se destaquem e assumam a forma de categorias teóricas na medida em que os memorandos vão sendo escritos.⁽¹¹⁴⁾

A elaboração de memorandos deve ser espontânea, com linguagem informal. A redação do memorando define um lugar e um espaço para a exploração e a descoberta, pois estimula a desenvolver ideias de forma narrativa, desde o início do processo analítico. Escrever memorandos inspira o pesquisador a elaborar processos, suposições e ações ocultas pelos códigos ou categorias, além de ajudá-lo a identificar quais códigos devem ser tratados como categorias analíticas.⁽¹¹⁴⁾

Todas essas etapas nutrem umas às outras no processo de análise dos dados. A fase seguinte, denominada codificação teórica, permite reorganizar as categorias, agrupando aquelas que se referem a um mesmo fenômeno. Essa reorganização gera tentativas de representação gráfica que expressam como as categorias estão conectadas e o que elas representam dentro do fenômeno: se a categoria representa a condição que dá origem ao fenômeno, o contexto no qual o fenômeno está imerso, as estratégias de ação/interação pelas quais se controla o fenômeno ou se representa as consequências dessas ações/interações.^(106, 114)

Nessa fase final, as categorias são revistas, realinhadas e refinadas a ponto de que a experiência dos pais seja compreendida. A identificação e a compreensão da categoria central configuraram-se como a última etapa da análise, e a partir dela foi possível o desenvolvimento do modelo teórico representativo da integração dos elementos presentes na construção e exercício da parentalidade na sobrevivência do câncer infantojuvenil.

5 Resultados

5 RESULTADOS

A análise dos dados, guiada pela Teoria Fundamentada nos Dados e sob a perspectiva do Interacionismo Simbólico, permitiu a compreensão do processo da parentalidade na sobrevivência do câncer infantojuvenil. O suporte teórico-metodológico desses referenciais possibilitou a construção do modelo teórico representativo dos elementos que compõem a construção e o exercício do papel parental. O modelo teórico **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO** demonstra a interação entre esses elementos e é composto por dois fenômenos representativos da experiência dos pais na trajetória de doença e sobrevivência: o primeiro fenômeno, **O TEMPO DE LUTA CONTRA O CÂNCER DO FILHO**, que remete à desorganização causada pela doença na vida da família, marcado pela ameaça de morte que o câncer representa; o segundo fenômeno, **A FAMÍLIA SOBREVIVENTE AO LONGO DO TEMPO**, que representa a família resistindo à luta e organizando-se novamente, lidando com as marcas e perdas que o câncer causou, avançando na sua trajetória. Os fenômenos são compostos por categorias e subcategorias, que serão descritas a seguir.

5.1 O TEMPO DE LUTA CONTRA O CÂNCER DO FILHO

O TEMPO DE LUTA CONTRA O CÂNCER DO FILHO

elucida o tempo em que a trajetória da família é invadida pela doença e pela ameaça que o câncer representa à vida do filho. A maneira como a história da doença se configura na história da família é revelada por meio das experiências vivenciadas pelos pais ao se depararem com a possibilidade de morte do filho. Ser pai ou mãe de uma criança ou adolescente sobrevivente do câncer não está desconectado da experiência vivida durante o tempo da doença.

O tempo da doença desencadeia a construção de significados acerca do câncer e uma redefinição do *self* parental em função de todas as novas demandas provocadas pela doença. O *self* impulsiona ações que permanecem presentes na história da família ao longo do seu ciclo vital, mesmo quando o câncer não está mais presente.

Esse fenômeno é composto pelas categorias: **A VIDA DIRECIONADA PELO RISCO DE MORTE DO FILHO, CRENÇAS MOBILIZADORAS DA AÇÃO PARENTAL e ATITUDES DOS PAIS EM DEFESA DO FILHO.**

Diagrama 1. Fenômeno O TEMPO DE LUTA CONTRA O CÂNCER DO FILHO e suas categorias

5.1.1 A vida direcionada pelo risco de morte do filho

A VIDA DIRECIONADA PELO RISCO DE MORTE DO FILHO revela o percurso dos pais em presença do diagnóstico e do medo gerado a partir desse momento. Os primeiros sintomas da doença levam os pais a uma situação de ameaça. Nesse momento, eles ficam atentos aos sinais de que algo pode estar errado, manifestados no início do câncer.

O papel parental construído em função da ameaça do câncer à vida do filho tem seu início a partir dos primeiros sinais de que algo estaria acontecendo. As vivências dos pais exercendo seu papel na história de vida da família, cuidando e protegendo o filho, são resgatadas e trazidas para a situação presente, potencializando a atenção que sempre dispensaram a ele.

Essa é uma categoria composta por duas subcategorias: **Permanecendo em estado de alerta** e **Ficando em prontidão para agir**.

Diagrama 2. Categoria A VIDA DIRECIONADA PELO RISCO DE MORTE DO FILHO e suas subcategorias

Permanecendo em estado de alerta

Esta subcategoria representa o início da história dos pais com o câncer e com a sobrevivência. Trata-se de um evento marcado pela manifestação dos primeiros sinais de que o filho pode estar doente, gerando dúvidas, medo e incertezas. Mesmo com as primeiras avaliações médicas e sem necessariamente a suspeita de uma doença grave, os sintomas fazem com que os pais fiquem inquietos e com a sensação de que algo não está bem.

O estado de alerta é disparado a partir do que os pais estão pensando acerca da situação e da manifestação dos sintomas. Os sinais da doença acontecem em um tempo de crescimento e no qual a criança está desenvolvendo seus potenciais e habilidades. Ao contrário do que se espera para esse período, os pais percebem que o filho já não quer mais participar das atividades de que gosta, ou apresenta queixas que não são esperadas para sua idade. A febre, dor, prostração, sangramentos, dentre outros sintomas, colocam os pais na presença do risco de algo grave. Eles ficam intrigados e preocupados pela persistência ou pela piora dos sintomas. O filho não parece ser mais a criança que conhecem e não reage mais da forma como reagia às situações. Os sintomas e a sua intensidade geram uma grande angústia, que é compartilhada pelos pais e por outros membros da família, impulsionando ações a fim de esclarecer a situação do filho.

Permanecendo em estado de alerta marca o início do percurso dos pais na trajetória da doença, período em que os eventos e interações que ocorrem, gerando dúvidas e incertezas, são lembrados com intensa emoção pelos pais.

Mãe: Então, ele era bem ativo, ele era forte, um menino gordo, não tinha nada que... normal. A gente tinha colocado ele na escolinha aqui embaixo, ele estava gostando da escolinha, tudo... Até que um dia a gente ia numa festa [...] E quando eu levei o dedo para passar (o perfume), na orelhinha dele, eu senti um carocinho assim. Mas até então, super bem, ele não tinha nada. Aí

eu chamei ele e falei: “Bem, olha aqui, parece que o L. (filho) está aqui com um carocinho atrás da orelha”, era do tamanho de uma ervilhinha, assim, pequenininha...

Pai: Eu não esqueço até hoje o jeito que ela me chamou, o timbre de voz que ela me colocou quando ela me chamou assustada... Eu estava aqui embaixo...

Mãe: Porque assim, a gente que é mãe, um negocinho diferente a gente já, né?

Pai: Aí já pensei: “Não é coisa boa”.

(Casal 3)

Pai: Quando nós fomos embora daqui ela já estava com sintoma, com anemia, e reclamava de cansaço, não andava daqui a ali, queria ir no colo. Mas não tinha diagnóstico ainda, então, “vamos embora, é só uma anemia, vamos para o Norte”. [...] Chego lá, só foi aumentando a anemia dela, as dificuldades, exame, lá era muito difícil de fazer, médico não era muito fácil lá. [...] Bom, daí então foi que a prefeita de lá era prefeita e médica também. [...] Falei pra ela: “Eu queria que a senhora visse a minha filha que eu acho que isso não é normal”. No que ela viu ela falou: “Nossa, isso não é normal mesmo! Ela está com anemia muito profunda, tem que fazer um tratamento!” Então, fazer o tratamento e tudo, dor, febre, isso não é coisa boa, porque não tem como. Cedo estava boa, de tarde estava com uma febre que chegava a 40 graus. Aí corria para o posto, aplicava injeção e voltava para trás. Daí no outro dia voltava tudo de novo. Foi o que eu falei: “Vou voltar pra São Paulo fazer o tratamento da minha filha”. [...] Falei para ela (esposa): “Vai ao médico, pede um exame o mais rápido possível que isso aqui não é nada bom para ela”. Aí o médico pediu uns exames e já suspeitou. Aí já encaminhou para o G. (instituição). Aí no período desse encaminhamento, esse um que passou aqui (terceiro filho do casal) acabou de nascer.

(Casal 4)

Diante dos sintomas que persistem, os pais prosseguem seu percurso à procura de respostas, uma busca incansável em descobrir o que estava acontecendo com o filho. Trata-se de um tempo de alerta pelo risco de que ele possa estar doente e de apreensão pelo que pode estar por vir. Nesse tempo, os pais acreditam que o filho pode ter algo mais grave. Os dias que transcorrem entre o procedimento de coleta dos exames e o resultado são vivenciados com angústia e preocupação. A peregrinação dos pais com o filho entre os serviços e a interação

com diversos profissionais coloca-os diante do desconhecido, adentrando no universo da doença. O diagnóstico, muitas vezes difícil de ser concluído, gera um intenso desgaste nos pais perante tantas perguntas sem respostas. A comunicação com a equipe muitas vezes é dificultada por um vocabulário técnico, de difícil entendimento, mas que os pais desejam compreender. Os pais manifestam essa necessidade questionando os profissionais sobre as condutas a serem tomadas.

Mãe: [...] Aos 10 anos. Fez tratamento com *quimio*... Mas ele sofreu dois meses antes de descobrir. [...] Dor de barriga. Ele passou em uns quatro, cinco médicos e cada um diagnosticava uma coisa nesses dois meses. Era virose, verme, intestino preso, e faz dietinha, toma sorinho, fica internadinho, só que era aquela dor que dava e passava [...]. Era dor de dor mesmo, no abdome, uma dor abdominal. Quando vinha forte ele ficava até amarelinho. No começo ele só reclamava da dor, depois ele foi ficando mais prostrado. Não queria brincar, não queria andar de bicicleta que era o que ela mais adorava fazer. E foi ficando, e a gente levando ele no médico. Até que fui no Dr. A. e contei para ele o que tinha acontecido, ele pediu uns exames rápidos e eu fui e fiz. Cheguei aqui em casa, levei pra ele, foi feito no mesmo dia o exame, fiz de manhã e à tarde levei pra ele. Ele não falou nada, só falou assim: “Era o que eu suspeitava. Eu tive um paciente que teve esse problema aos 15 anos, hoje ele tem 18 e não tem mais nada”. Como eu gosto de ler e de ver, cheguei aqui e já falei pro A. (marido): “O doutor suspeita que ele está com câncer”. E aí já deram o encaminhamento, exames, foi passado com o cirurgião, e foi tudo assim... Depois que descobriu foi rápido.

(Casal 5)

Mãe: E aí foi indo, foi indo, até que chegamos na história do LLA. Ele estava na escolinha, na creche, na verdade, eu trabalhava no C.R. meio período. Aí começou assim com febre e uma hora era garganta, aí levava no médico. Aí uma semana, levava no médico de novo: “Ah, é o ouvido”. Até que eu falei assim: “Meu Deus, esse menino está com muito problema”, “Ah, é creche, né? Criança quando vai para a creche fica doente mesmo assim”. Aí o que eles fizeram? A pedagoga da creche me chamou: “Mãe, tem alguma coisa errada, leva esse menino no médico porque... vamos fazer uns exames”. Não tinha convênio, “Vai hoje no hospital, mãe, hoje e pede para fazer”. Olha, a pedagoga, não lembro nem o nome da creche, mas era lá na vila, estudou muito pouquinho lá. “Vai no hospital e faz um hemograma completo”. Aí levei,

fiquei com ele na cidade, o exame só ia ficar pronto lá pras quatro, cinco horas da tarde, meu marido estava trabalhando em São Paulo e eu andando com esse menino. Minha filha ia sair do serviço, que ela já trabalhava e vinha para casa e eu estava assim, com o coração apertado, sabe quando você tem certeza que tem alguma coisa? E eu falei para uma amiga minha: “O meu filho está com algum problema sério”, “Não está...”. Falei: “Está, eu tenho certeza que meu filho tem alguma coisa”. A gente não se engana, né? [...] Quando a médica abriu, uma médica louca que eu nem sei o nome dela, “Meu Deus!!”. Ela me apavorou! Pegou o exame, ficou olhando. Eu falei “Que foi, doutora?”, a gente não é estudado, né?, “Ah, plaqueta dele, meu Deus, esse menino”. Quando ela começou a falar plaqueta me deu um negócio, adormeceu minhas pernas, eu falei “A senhora está querendo me dizer que meu filho tem câncer?”. Ai ela falou assim: “É, exatamente isso, seu filho está com câncer, mas calma”. Depois que ela gritou, esperneou, me deixou quase louca, meu coração na boca. E eu comecei a chorar, e ele tinha só três anos, ele não entendia.

(Casal 6)

Mãe: [...] Só que não passava a dor. Eu voltava lá, foi feito raio-x da cabeça aos pés, foi feito um monte de coisas, os primeiros exames de sangue, não foi nada que chamasse a atenção. Porque os primeiros exames de sangue que foram feitos, eu fiquei com ela de um dia para o outro. Ai a médica liberou, ela continuou sentindo dores e foi quando eu voltei no ortopedista, tirou um novo raio-x, enfaixou de novo, falou assim: “vamos pedir um novo exame de sangue”. Só que como não era de urgência, demorou assim, uma semana. Só que assim, eu também fiquei muito chateada na época, porque quando eles fazem um exame de sangue eles têm todos os nossos dados, só falta pedir o tipo sanguíneo do pai e da mãe para fazer o exame do filho. E uma vez que fez o exame e viu que tinha uma coisa alterada, eles tinham que ter chamado a gente antes para falar: “Vamos repetir, vamos ver se tem alguma coisa que não está normal”, embora não ia mudar muita coisa, porque a doença já estava lá. E daí ela adoeceu. Mas quando ela estava com a L. (filha) no hospital, teve uma semana que eu fiquei com ela internada, a pediatra que atendia aqui, falou: “A minha filha fez esse exame e deu o mesmo resultado”. Eu falei: “Então, mas a sua filha foi tratada e a minha não”. Então só foi aprofundando mais a doença.

(Casal 8)

O caminho que os leva ao diagnóstico é marcado pelas dúvidas e anseios dos pais de que as incertezas sejam resolvidas. Perante a confirmação de que o filho tem uma doença grave, os pais

procuram entender o universo da doença que invade as suas vidas por meio de um processo interpretativo pautado pelos significados que atribuem ao câncer.

Tornar-se pai ou mãe de uma criança com câncer representa uma ruptura na história dos pais. Trata-se de uma experiência de transição em suas vidas, na qual eles redefinem o *self* e sua identidade como pai e como mãe. Para que isso aconteça, os pais precisam compreender a situação presente.

A partir da definição do diagnóstico, os pais precisam entender como aquilo aconteceu com o filho e com a sua família. Existe uma sensação de falta de controle que impulsiona os pais a buscar os recursos que lhe são disponíveis para compreender o que está acontecendo. Perante o desconhecido, eles buscam informação por meio de diversos recursos, como a internet, amigos, familiares e profissionais. Ao passo que os pais precisam que suas perguntas sejam respondidas, eles também percebem que precisam confiar em suas decisões para que possam prosseguir.

Os pais, a partir da sua definição da realidade de ter um filho com câncer, vão adentrando no universo da doença e interagindo com os profissionais e com o filho doente. Eles desempenham ações visando a proteger o filho do risco da morte. **Permanecendo em estado de alerta** representa também um tempo de fazer alianças e construir vínculos perante o desespero e a incerteza que o câncer desperta em suas vidas. Os pais acreditam naqueles que podem caminhar juntos e os ajudam a compreender o difícil e novo contexto da doença. Eles compreendem que é preciso arriscar e que esta é a única opção diante dos riscos que o câncer representa.

Mãe: Ah, é muito difícil, eu perguntava o porquê de tudo isso, eu não entendia. Era muito difícil, ele era meu filho caçula, era uma coisa muito dolorosa (emociona-se) [...] Ah, eu queria entender o porquê de tudo isso. Eu entendi, hoje eu entendo. Na época eu não entendia. Eu perguntei um dia: “Doutora, de onde vem isso que eu quero entender”, eu falei. Ela falou assim: “Ah, isso pode ser de muita alegria, muita tristeza”. Não pode existir isso. Hoje eu entendi, que foi o amor por ele (aponta

para o marido). Que na época ele também estava doente. [...] Deu pneumonia, ele ficou no hospital. Aí fez drenagem no pulmão, e é demorado também, é uma coisa lenta. Eu lembro que um dia ele falou assim pra mim: “Mãe, eu acho que o meu pai até morreu e você não fala pra mim”. Nunca mais vou esquecer isso, sabe? Ele falou pra mim. “Por que meu pai não volta mais para me levar mais na creche?”. Nós tínhamos uma vida normal, ele ia para a creche com o pai e eu pegava à tarde. Eu trabalhava das 7h às 5h, e ele ia para a creche com o pai. [...] Eu acho que foi um sentimento assim que entristeceu ele e eu não percebi, entendeu? Foi essa explicação que eu hoje concluo, não sei se é isso também. Não sei se eu estou certa ou estou errada, mas é o que eu acredito. Que foi uma tristeza muito grande dentro dele, isso palavras da doutora. E eu acredito que foi isso mesmo.

(Casal 1)

Pai: O que eu pensei na época: eu tinha que acreditar neles. Falei para o doutor: “Eu vou acreditar em vocês! Se vocês errarem, eu também vou estar errando! Eu vou acreditar no que vocês me orientarem! Vou fazer o que vocês me orientarem! Então se vocês vão me orientar a fazer isso eu vou fazer isso! Eu vou confiar em vocês! A vida dela vai estar na mão de vocês! Porque não adianta eu procurar outras coisas, eu vou ter que confiar!” [...] É, o que eles orientavam e a gente fazia. O que ajudava... A gente precisava de orientação também, porque a gente não sabia, né?

(Casal 2)

Diante do diagnóstico de câncer da criança, os pais experienciam uma dor dilacerante: o medo de perder o filho. O diagnóstico é revelado como um dos momentos mais difíceis e marcantes para os pais na experiência do câncer. Descobrir que o filho tem uma doença tão ameaçadora é vivenciar a possibilidade de ruptura na trajetória planejada e a possibilidade de inversão dos eventos esperados no ciclo da vida. Os pais não esperam que o filho possa morrer antes deles. Alguns momentos potencializam esse medo, conforme os pais vão interagindo com outras crianças e famílias no contexto da doença. Eles vivenciam situações como a morte de outras crianças, a notícia de um prognóstico desfavorável ou o agravamento da doença dos seus filhos. Esses eventos parecem aumentar o medo e aproximar os pais da possibilidade

concreta da morte. O universo da doença parece grandioso e assustador, o que faz com que os pais questionem se o filho irá suportá-lo.

Estar diante de uma doença tão ameaçadora, como o câncer, resulta em uma experiência de transição, entre ser pai e mãe de uma criança saudável, para ser pai e mãe de uma criança com câncer. Nesse contexto, a própria identidade parental é redefinida. A construção da parentalidade no contexto de doença do filho envolve uma redefinição do *self*. A interação dos pais consigo redefinindo o *self* enquanto pai e mãe de uma criança com câncer permite a eles incorporar um novo papel, que se expressa nas ações que desempenham no exercício da parentalidade. Diante do presente ameaçado pelo câncer, os pais sabem que não podem perder tempo, o que os coloca em estado de prontidão para agir em defesa do filho.

Pai: [...] Antes dela descobrir eu fiz vasectomia. Eu sabia que não vinha mais, né? Daí logo depois eu descobri, logo na outra semana acho que foi... Fiz vasectomia em uma semana, na outra semana, na outra semana parece que ela começou a apresentar os sintomas. Daí que eu fiquei, "Nossa... Começou a apresentar...", e eu achava que ia perdê-la. "Nossa, agora que eu fiz vasectomia!". Achei que ia perdê-la. Aquilo foi um transtorno. Não tinha como reverter. [...] Isso que me deixou mais, na época, mais abalado.

Mãe: Mais abalado... Era complicado acertar as duas coisas.

(Casal 2)

Pai: Bom, dizer que foi difícil é chover no molhado, né... (silêncio. Abaixa a cabeça)... O L. (filho)... Sabe o que é que dói? (olha para mim). Você está cercado ali, de crianças... com essas doenças graves... E aí você vê aquela criança, com tudo pela frente, podia estar correndo, brincando, e está ali, enfermo, sendo... medicado, correndo risco de vida... Isso é doloroso demais! Até hoje quando eu lembro isso aí é difícil... (abaixa a cabeça, emocionado)

Mãe: É. A gente chegava na clínica, conhecia lá, a criança estava bem. Aí ela começava a debilitar, chegava lá um dia, "Cadê a criança?", "Morreu". Nossa, isso era tão doloroso, porque a gente falava: "Meu Deus do Céu, e com o meu filho, como vai ser com ele? Será

que ele vai aguentar, vai suportar tudo isso, porque era uma coisa que a gente via a preocupação dos médicos, a luta dos enfermeiros com aquela criança, e mandava para o hospital e vinha para casa e ia para o hospital, e aquela loucura e de repente eu não aguentava e vinha embora. E a gente ficava pensando: “E com o meu filho, como é que vai ser?”

(Casal 3)

Mãe: [...] Aí eu quase enlouqueci, tinha que avisar ele (marido), não tinha como. Sei que aí ele (filho) falava: “Mamãe, mas por que você está chorando, eu vou ficar bom”. Ele falava que ele ia sarar, que ele queria conhecer a praia, que até então ele não conhecia a praia, né? “Mãe, nós vamos para a praia”. Eu fui para aquele banheiro do hospital e me acabei de chorar e não podia chorar na frente dele. Me deu uma diarreia, me deu dor de barriga, me deu tudo que você pode imaginar! Eu me lembro que eu ajoelhei no chão do banheiro do hospital e falei: “Deus, eu posso perder tudo, a casa que eu moro”, porque eu tinha comprado aqui (emociona-se). Eu vim para cá eu já tinha comprado, eu vim de São Paulo e fiz a compra desse apartamento. A gente estava em uma situação difícil mesmo, não tinha carro, não tinha telefone, não tinha nada. Eu falei: “Eu posso perder tudo, mas o menino não” (emociona-se. O pai está de cabeça baixa). “Não me leva o menino, por favor, porque eu não vou aguentar, eu sei que eu não vou aguentar”.

(Casal 6)

Mãe: Ela (sogra) veio para ajudar, porque no início teve muita internação. Teve uma época que eu fiquei internada com ela de sexta a sexta, ela estava com o peito chiando, e o risco de pegar uma pneumonia, né? Então a médica optou por internar: “Vamos internar por uma semana, se ficar bem a gente dá alta”. Aí ela veio para ficar comigo porque o F. (filho mais velho) era pequeno. O F. estudava, não tinha com quem ele ficasse porque o D. (esposo) trabalhava à noite e eu ficava o dia inteiro no hospital com a L. (filha) no início. E o F. precisava de alguém. Aí ela (sogra) veio mais para ajudar, pelo menos para esses primeiros dias que são mais difíceis para todas as famílias, eu acredito. Por mais que você tente ser forte, a sensação de perda sempre vem, quando você vê mal, aquele sentimento de perda sempre vem. É difícil, mas vem.

(Casal 8)

Ficando de prontidão para agir

Ficando de prontidão para agir representa a mobilização diante do alerta da possibilidade de perder o filho. A ameaça à vida

do filho que o câncer representa faz com que os pais mobilizem todos os recursos necessários para viabilizar o início do seu tratamento. Esses recursos compreendem mudanças no horário de trabalho, encaminhamento do filho para o hospital, autorização do convênio médico, ajuda de amigos ou familiares para cuidar dos outros filhos. Porém, além das ações dos pais visando à resolução das dificuldades iniciais para o início do tratamento, existe uma disposição psíquica para que isso ocorra. Apesar do choque de receberem um diagnóstico inesperado e dos sentimentos de medo, angústia e preocupação que ele desperta, os pais querem que o tratamento se inicie o quanto antes. Eles abdicam de um tempo para que possam entender o que está acontecendo, para ajustarem as rotinas da família, para que possam chorar e lidar com o desespero. O tempo dos pais precisa ser mais rápido que o tempo do câncer. É uma batalha que eles querem começar, pois sabem que o curso da doença não os espera.

Pai: Fez uns exames e a médica falou: “Vai ter que internar hoje. Hoje, já”. Porque ela não pode pegar nenhum vírus, que se ela pegar qualquer uma gripe é o fim. Não tem como...”. Eu falei: “Não, pode fazer o encaminhamento, o ‘internamento’ que eu vou assinar tudo”. “Quem vai ficar com ela?”. Eu digo: “Eu vou ficar com ela”. Aí as enfermeiras, a médica, falou: “Sua esposa não pode ficar?”. Eu disse: “Minha esposa está com um bebê recém-nascido”. “E o senhor, trabalha?”, “Eu trabalho, mas o trabalho espera por mim, o importante é a saúde da minha filha. Então, foi daí uma correria, que tinha que ter o RG, que era para começar entrar em tratamento, fazer os pedidos dos medicamentos, das ‘químicas’, tal... eu digo: “E agora, para eu correr atrás dessas papeladas?”. Aí liguei para minha comadre, a madrinha dela, que ficou com a minha filha lá, no hospital, e eu corri aqui para o banco, falei que tinha urgência do documento dela, rapidinho fez, voltei, a madrinha dela veio embora e eu fiquei lá. Nessa correria foi uma semana inteira. Eu não vinha em casa, só lá, dia e noite, porque ela tratava e precisava de muita atenção e eu estava lá, toda hora, estava lá.

(Casal 4)

Mãe: [...] Ela (médica) falou: “Eu tenho certeza que é LLA, que é leucemia. Eu só preciso fazer um exame para saber o tipo, eu tenho certeza que é leucemia”. “Então

essa dor na perna que ela tem não é fratura, não é nada”, ela falou: “Não”. Aí ela já arrancou a tala da perna, que até então ela estava com a perna enfaixada. Isso foi no sábado, aí no domingo, ela tinha dito: “7 horas da manhã eu estou aqui. Vou te dar alta e na segunda eu quero você no G. (instituição)”. E ela foi, 7 da manhã ela estava lá, eu falei: “É ruim que 7 da manhã ela vai estar aqui no domingo”. Ela passou lá, passou a medicação para a L. (filha) e deu alta. Na segunda a gente começou no hospital. Eu lembro que ia ter o feriado do dia 7 de setembro na semana, ia cair na quinta-feira. Eu falei: “Doutora, já que vai ter o feriado e já que ela está doente, eu prefiro que ela tome o quanto antes a medicação”. A primeira ‘*químio*’ ela tomou na quarta-feira, a gente foi na segunda, fez todos os exames que tinha que fazer, na terça-feira a gente foi no hospital para ela por o *port-a-cath* e na quarta-feira ela já tomou a primeira *químio*. Na quarta não, na quinta, na sexta que era feriado. Na quinta ela tomou a primeira *químio*. Aí depois começou a tomar no aparelhinho.

(Casal 8)

O tempo emerge nesse contexto como um elemento fundamental, pois além do tempo da doença e de sua evolução, os pais lutam para que o seu tempo com o filho não se acabe. Assim, os pais não podem perder tempo, permanecendo de prontidão para agir.

Os pais definem a situação como ameaçadora da vida. Eles compreendem que o tratamento do filho é a possibilidade que eles têm de não perdê-lo. Para que o tratamento seja possível eles procuram cumprir com cada compromisso, como uma forma de defender e manter o filho mais longe possível da morte. Os pais procuram lidar com a avalanche de novas informações que permeiam o universo da doença, até então distante da sua realidade.

Essa subcategoria expressa as atitudes parentais guiadas pelo estado de alerta e pelo medo de perder o filho. As ações e comportamentos dos pais decorrem da redefinição do *self* enquanto pai e mãe de uma criança/adolescente com câncer ameaçada/o pela possibilidade de morte. Estar de prontidão revela a atitude dos pais diante da doença para que o seu tempo como pais daquele filho não se acabe.

Pai: Tinha os momentos, né? Momento do trabalho, a parte, momento do tratamento dela, era a prioridade. Não tinha negócio de dizer. O trabalho de lado e o tratamento dela na frente de tudo. [...] Não tinha tempo de chuva, nem de sol, nem de frio. “Hoje está frio, hoje está chovendo, hoje eu não vou. Hoje eu não achei o carro, hoje eu não agendei a ambulância”. Nós íamos de qualquer jeito.

Mãe: 6 horas da manhã a ambulância já estava aí na porta, *catava* ela e passava o dia inteiro. [...] A gente não parava em casa, era só no hospital. Saía de casa 5h30, 6 horas a ambulância chegava pra pegar a gente e chegava 5h30 da tarde, 6 horas da noite. Era o dia inteiro!

Pai: Não nos descuidamos um segundo dela. Um segundo. Um dia só. Estava marcado tal dia nós não chegávamos nem atrasado esse horário. Que é uma coisa que nós pontuar a mente. Não deixar acontecer...

(Casal 4)

Mãe: É, e com outros remédios, que tomava em casa, oito ou nove tipos de remédios. Todos os dias!

(Casal 7)

Mãe: Logo no início é tanta medicação que toma que eu pensava assim: “Nossa, se não morrer da doença vai morrer intoxicada”, de tanto remédio.

Pai: E de domingo a domingo. No G. (instituição) era de segunda a sexta e de sábado e domingo era no hospital. [...] É uma tempestade. [...] Porque é muito difícil. É muita coisa. Eu lembro que no começo do tratamento, acho que teve dia de eu andar 100 km em Jundiaí. Vai lá, hoje eu fico me perguntando. Não sei da onde eu tinha tanta força...

(Casal 8)

A categoria **A VIDA DIRECIONADA PELO RISCO DE MORTE DO FILHO** corresponde a um tempo no qual os pais, que permanecem em estado de alerta, buscam defender o filho da possibilidade de morrer que o câncer representa. Os pais não podem desligar, relaxar ou descansar. É o alerta de que o filho está em risco que faz com que os pais permaneçam em vigilância, sem descanso, ficando de prontidão para agir diante de qualquer eventualidade ou demandas ocasionadas pela doença e seu tratamento.

As decisões dos pais estão pautadas nos significados que eles atribuem ao câncer. O câncer representa a possibilidade de morte. Além disso, está associado à dor e ao sofrimento, o que lhe confere significados que se expressam nas reações dos pais diante do diagnóstico e tratamento. Esses significados são construídos socialmente. Eles emergem da interação social com as pessoas e com os profissionais e influenciam o comportamento dos pais, tal como as tomadas de decisão.

Diante desses significados, os pais voltam-se para as demandas do filho e para o seu cuidado, mobilizando-se para atender às suas necessidades. Nesse momento, em que a vida parece desmoronar pela possibilidade de morte do filho, os pais interrompem todos os demais projetos da família e os seus pessoais, colocando o filho como a pessoa que mais precisa deles naquele momento. Os pais não encontram, diante da dimensão do risco ao qual o filho está exposto, espaço para suas próprias necessidades. Todas as energias dos pais são consumidas visando a manter o filho o mais longe possível da morte. Isso se dá não só pelo medo de perdê-lo, mas também pelas dificuldades do início do tratamento, pelo seu efeito agressivo que afeta o bem-estar e aumenta a angústia da família, e pela necessidade de exames dolorosos que geram sofrimento físico e emocional.

Essas situações caracterizam o mundo ameaçador que a doença representa para os pais. Conforme o tratamento vai se delineando na trajetória de doença, os pais vão se ajustando à nova condição, porém defender o filho da possibilidade de morte continua sendo o grande motivador das decisões e preocupações da família.

5.1.2 Crenças mobilizadoras da ação parental

As crenças representam aquilo em que os pais acreditam e que motiva suas ações diante do risco de morte do filho. As crenças permitem aos pais atribuírem um significado à adversidade, que os sustentam e motivam na luta, uma atividade mental que emerge da interação com a interpretação simbólica dos significados do câncer e com os elementos que o constituem.

Ao viverem um tempo de luta contra o câncer do filho, os pais vão definindo os recursos que precisam estar presentes e que os sustentem nas batalhas. As crenças dos pais são armas que eles utilizam para enfrentar os desafios e dificuldades impostas pela doença. As crenças acerca da situação presente direcionam suas atitudes e decisões, proporcionando o sentido às suas motivações para enfrentar a difícil trajetória do câncer.

A categoria **CRENÇAS MOBILIZADORAS DA AÇÃO PARENTAL** é composta por quatro subcategorias: **a crença na cura do filho, a crença no dever de priorizar o filho doente, a crença na parentalidade compartilhada e a crença de que podem suportar o sofrimento.**

Diagrama 3. Categoria CRENÇAS MOBILIZADORAS DA AÇÃO PARENTAL e suas subcategorias

A crença na cura do filho

A crença na cura do filho revela a esperança dos pais na vitória da luta contra o câncer. Apesar de desafiados pelas turbulências do tratamento, do medo de perder o filho e de todas as suas ações visando a mantê-lo o mais longe possível da morte, os pais mantêm viva a esperança de que aquele tempo vá terminar com ele a salvo. A esperança, fundada na crença da cura do filho, motiva as ações dos pais para lutarem e prosseguirem na trajetória da doença, acreditando que o filho irá sobreviver.

Acreditar nas chances de vencer a luta contra o câncer do filho posiciona os pais diante das dificuldades e dos desafios. Isso permite que os pais não desanimem perante as adversidades da doença e seu tratamento. Ao contrário, os pais alimentam a esperança e inspiram coragem e força para lutar. As ações dos pais são determinadas pela sua situação presente, que por sua vez é influenciada pelo futuro e pelas consequências de suas ações presentes no futuro. Os pais acreditam que não devem desistir do

filho e, por isso, assumem os riscos do tratamento e a árdua trajetória da doença. Motivados pelo amor, é essa crença que os pais procuram cultivar, apesar da vida familiar invadida pelo medo da perda.

Mãe: Olha, eu nunca imaginei perder a A. (filha). Nunca, em momento algum, mesmo quando a psicóloga chamou e falou, eu falei: "Não, minha fé, eu acredito nisso. Se a gente fosse perdê-la, Deus não teria dado pra nós".

Pai: O que eu pedia era que, se fosse pra ver ela sofrer, era pra que Ele levasse. Mas não achei que ia perdê-la, não. Nesse dia eu até disse: "Mas você sabe alguma coisa que eu não estou sabendo? Porque eu não estou vendo ainda! Eu não estou vendo ainda que eu ia perder..."

Mãe: Ah, sempre, na cura dela sempre acreditei. Foi uma coisa que... Nisso eu não tinha dúvida, sabe... Meu coração não tinha dúvida.

(Casal 2)

Mãe: Eu nunca desanimei!

Pai: Nunca, nunca, nunca!

Mãe: Nunca chegou um dia que nós falamos, não vamos lutar mais!

Pai: Nunca! E pergunta pra ela, teve um momento que a minha fé era tão grande, tão grande, tão grande de sair dessa, era tão grande a minha fé, que eu olhava pra ele e falava: "Meu, esse menino está bom, ele está curado", tão grande a fé, a força que tinha aqui dentro...

(Casal 3)

Pai: Porque em casa era uma pessoa que chega, pessoa assim, querendo ajudar mas só prejudica. Chegar: "Sua filha está fazendo tratamento? Nossa, mas isso não tem tratamento, não tem cura", "Mas quem falou pra você que não tem cura? Nada é custoso pra Deus, nada é custoso pra Deus e nós vamos correr atrás, pedir força pra Deus e nós vamos dar a volta por cima". E outras pessoas maravilhosas que chegava com as palavras de força, de fé, de oração. Outras pessoas que não podia ajudar assim, com palavra, mas chegava aqui, dava um abraço e falava pra pedir força a Deus. Nossa, e aí é uma coisa que eu sentia, assim, o mundo desabando, desabando. Procurava onde estava os pés e não encontrava. Eu via aquela filha minha que eu adoro, adoro ela. Eu adoro todos, mas ela eu amo de paixão! Nossa menina, a primeira e eu adorava ela. Nossa, aí a lágrima caía dos olhos e ficava em casa esperando, engolia aquela angústia. E falava: "Deus, faz a Tua obra

que aqui nós vamos fazer o que podemos para a menina se recuperar”. Aí eu foi seguindo, ela começou a sair, acabou a guarda e começou a ficar com ela e eu comecei a voltar pras minhas atividades de trabalho.

(Casal 4)

A crença no dever de priorizar o filho doente

Ao vivenciarem a possibilidade de morte do filho, os pais precisam aprender a desempenhar um novo papel: o de pais de uma criança com câncer. Estar lutando contra uma doença potencialmente ameaçadora como o câncer exige do pais o aprendizado de uma nova forma de cuidar a fim de sanar as demandas do filho em tratamento. Para isso, os pais assumem esse cuidado priorizando as necessidades do filho doente e as colocam acima de suas próprias necessidades. Os pais não delegam a responsabilidade de cuidar do filho com câncer para outras pessoas. Esse é um compromisso que eles assumem como seu enquanto pai e mãe, privativos do exercício da parentalidade e que não pode ser delegado.

Apesar das renúncias que envolvem o exercício do papel parental na situação do câncer do filho, priorizar o filho doente não se refere a um sacrifício. O dever é revelado como um compromisso moral, no qual existe um componente ético que é próprio da sua condição de ser pai ou mãe.

As novas habilidades desenvolvidas pelos pais visam a manter a criança o mais longe possível do perigo. Os pais cuidam de sua alimentação restrita, protegem-na do risco de infecções, controlam seus medicamentos, viabilizam o prosseguimento de seu tratamento e tomam difíceis decisões junto aos profissionais. Os pais permanecem priorizando as necessidades do filho doente em tempo integral, sem descanso.

As ações dos pais são guiadas pelo *self*, pela forma como os pais avaliam e compreendem o papel parental. Conforme os pais se

reconhecem na situação, são capazes de avaliar suas ações e estabelecer sua identidade como pai e mãe.

Ser pai e ser mãe implica em estar ao lado do filho em qualquer circunstância. Trata-se de um componente ético da parentalidade, e por isso é visto como um sacrifício. Lutar junto ao filho é uma atitude inerente à sua condição.

Pai: Não tinha tempo de chuva, nem de sol, nem de frio. “Hoje está frio, hoje está chovendo, hoje eu não vou. Hoje eu não achei o carro, hoje eu não agendei a ambulância”. Nós íamos de qualquer jeito.

Mãe: 6 horas da manhã a ambulância já estava aí na porta, *catava* ela e passava o dia inteiro. [...] A gente não parava em casa, era só no hospital. Saía de casa 5h30, 6 horas a ambulância chegava pra pegar a gente e chegava 5h30 da tarde, 6 horas da noite. Era o dia inteiro!

Pai: Não nos descuidamos um segundo dela. Um segundo. Um dia só. Estava marcado tal dia nós não chegávamos nem atrasado esse horário. Que é uma coisa para nós pontuar a mente. Não deixar acontecer...
(Casal 4)

Pai: Se me pergunta: “Ah, você cuidou dele, você se esforçou”. Não fiz esforço nenhum! Que esforço que eu fiz? Se precisasse fazer mais 20 ou 30 vezes enquanto eu tivesse vivo eu faria. Para ele ou para outro, quem quer que seja. [...] Acho que se foi alguma provação... Pode ser... Mas eu acho que se precisasse fazer de novo eu faria. Nem deu para eu ficar depressivo porque eu tinha que cuidar dele e eu tinha que ver ele bom. Então, era eu, não tinha outra pessoa. Tinha que fazer!

Mãe: Eu acho que a gente fica cansado, mas eu acho que um pai que tem um filho com câncer ele nunca acha que é sacrifício, eu acho. Eu acho que ele só fica muito triste porque queria que fosse ele, e não o filho. Eu não queria ver ele passando por isso, preferia que fosse eu, tomando injeções, passando por isso, um milhão de vezes que fosse eu...
(Casal 6)

Mãe: Foi o tempo que ela precisou e a gente se dedicou a ela, sem pensar [...].
(Casal 9)

A crença na parentalidade compartilhada

Diante da dor de ter um filho com câncer, pai e mãe precisam assumir a luta junto a ele. **A crença na parentalidade compartilhada** é uma das armas utilizadas pelos pais para que se sustentem e se apoiem mutuamente nas batalhas contra o câncer.

Os pais buscam no companheiro a cumplicidade, amor e respeito necessários para prosseguirem. Eles procuram permanecer juntos compartilhando os cuidados do filho, tomando decisões, sendo fortes quando o outro enfraquece. Procuram equilíbrio nos momentos de força e de fraqueza, buscam no outro o apoio quando estão abalados e com a ajuda mútua se dividem nas inúmeras tarefas da vida em família e das demandas, tendo o filho como o centro de suas vidas. Para isso, pai e mãe precisam confiar um no outro e se fazer presente nos momentos em que o companheiro não pode estar. Essa categoria revela a união do casal para caminhar na trajetória do câncer do filho, visando ao apoio e suporte recíprocos.

A interação entre o casal direciona o *self*, permitindo tomar decisões, compartilhar perspectivas e definir a realidade de lutarem juntos pela vida do filho.

Mãe: Precisava dessa parceria, porque um se apoiava ao outro. A gente precisava do apoio um do outro. A hora que um estava meio “caído” o outro tinha que ir lá e levantar, né? [...]

Pai: E ela, tinha época que ela precisava, e eu falava: “Firme! Firme que senão... Eu falava pra ela: “Você precisa estar lá! Nessa hora eu não posso estar lá”. Durante o tratamento, que ela ficava lá, eu tinha que trabalhar, ela chorava. Eu falava: “Firme!” Quando chorava, chorava os dois juntos...

(Casal 2)

Pai: Porque a gente dividia tarefas e quando não era eu era ela, quando não era ela era eu. E nós corríamos juntos que é para não estragar a força do outro, fazia força junto. Para alcançar o objetivo junto, porque nós estávamos vivendo o momento juntos. Nós não fomos casados, mas vivemos as tristezas e as alegrias, a doença tudo junto.

(Casal 4)

Pai: Ah, acho que tinha que cuidar, tinha que fazer aquilo, tinha que fazer bem feito e... E só. E continuar. Porque ela estava trabalhando, ela tinha arrumado emprego, então alguém tinha que trabalhar. E se um trabalhasse e outro tinha que cuidar.

Mãe: Não aparecia serviço para ele, então o que nós combinamos? O primeiro que aparecer o outro assume.

Pai: O que nós combinamos aqui em casa foi isso. Sem um cobrar do outro, nada...

Mãe:... a gente não cobrava mesmo...

Pai:... quem arrumava primeiro, aquele tempo era difícil, foi uma época ruim de serviço. Hoje não, hoje ninguém fica desempregado, naquele tempo não, foi uma época difícil. Você pegava qualquer serviço que aparecesse [...]. Eu ficava chateado porque se eu tivesse trabalhando, tivesse um bom emprego, era para ela fazer esse tipo de coisa, ficar mais perto dele do que eu. Porque homem não leva jeito, eu nunca cuidei de filho, nem dos outros, nem dele até ali. E aí de repente você pegar uma carga dessa, com muito cuidado que tinha que ter, estar 24 horas colado com ele.[...] É, é a lógica, né, da vida (a mulher cuidar do filho), e não um homem. A mulher ir trabalhar para você ir cuidar da casa, você se sente lá embaixo.

(Casal 6)

Pai: Eu fazia as duas partes. Eu ficava na empresa e o tempo que eu estava no hospital junto com ela, quando ficou internada. Então não ficava em casa. Vinha, tomava banho, dormia, quando precisava ficava no hospital. E lá no G. (instituição) mesmo, eu não ficava lá dentro, mas estava lá fora. Eu não tinha muita paciência de ficar lá dentro, ver o que estava acontecendo. [...] Eu estava lá... Na verdade, eu não queria ficar longe, né? (emociona-se).

Mãe: Era tão difícil, mas daí eu lembrava que ele estava lá fora, ou até mesmo a família, que estava em casa, com pensamento positivo, que ajudava muito [...]. Teve muito apoio, um ajudou o outro. Um do lado do outro. [...] Eu sofri, porque eu estava ali do lado. Ele às vezes sofreu porque, tipo, eu ficava no hospital com ela, e ele vinha embora. Ele ficava sozinho aqui. E às vezes eu acabava ficando nervosa porque eu pensava nele (emociona-se).

(Casal 9)

A crença de que podem suportar o sofrimento

Para que a esperança mantenha-se viva em um contexto de intensa dor, os pais buscam amparo na fé. **A crença de que podem suportar o sofrimento** representa o papel que a fé tem na luta contra a doença que ameaça a vida do filho. A fé é o que sustenta os pais nos momentos de fraqueza e de incertezas. Por meio da fé, os pais conseguem atribuir um sentido ao sofrimento, permanecem no caminho, focados na luta e no objetivo de vencer a doença. Ela permite que os pais compreendam o objetivo do sofrimento nas suas vidas e na vida da família.

A fé acalenta a dor, une as pessoas que oferecem apoio durante a trajetória e as sustenta no exercício da parentalidade. **A crença de que podem suportar o sofrimento** faz com que os pais mantenham-se centrados em cumprir o seu dever de pai e mãe, definido e redefinido pelas suas interações. A fé é a âncora que sustenta os pais firmemente diante da instabilidade e das incertezas que o câncer provoca em suas vidas.

Mãe: Porque nessa hora você tem que ter muito apoio da família, você não tem o pé no chão... [...] Como você vê como é importante a religião na vida da gente depois disso. Porque até então você não pensa em nada, quando você tem um problema desse tudo é importante. A família é importante, Deus na vida da gente é importante. Tudo passa a ficar importante. Parece que até você passar por isso, nada é tão importante.

Pai: Não pode deixar de mencionar isso. A espiritualidade nessa hora foi fundamental. Talvez é aquela coisa que te dá aquela força de superar, e encontrar o caminho novamente... Nessa hora, nossa, foi muito importante...

(Casal 3)

Pai: É uma experiência que só quem passa é quem sabe a experiência, porque eu acredito que tudo vem por Deus. Tudo. As dificuldades, a convivência, a má convivência, vem tudo dado por Deus, tipo: "Deus dá o cobertor conforme o frio". Porque eu acredito que hoje eu sou o que sou por causa do que eu passei. As dificuldades que eu passei com ela, com a doença dela, o tratamento dela, eu aprendi muito, muito mesmo.

Apreendi também, tentei passei o que eu aprendi pra ela, porque nossa, você vê uma coisa desesperadora, correndo atrás, e nós corríamos atrás, batalhava e eu dizia: “Eu sou mais forte do que essa doença”. Pelo menos eu pensava nisso: “A minha fé em Deus e o que eu sinto é mais forte que essa doença”.

Mãe: Era muita fé, muita fé mesmo que a gente tinha...
(Casal 4)

Mãe: Deus me preparou um pouco antes da doença dele, que Ele começou a me preparar. A ser melhor, a chegar mais perto, a conversar mais com Deus. E quando chegou a doença dele eu falei para Deus o seguinte: “Senhor, ele não é meu filho, ele é Teu filho, então o Senhor me dê sabedoria para eu cuidar dele da melhor forma possível e se por acaso for da Tua vontade que eu não cuide mais dele, que seja feita a Tua vontade e não a minha”. Eu pensei isso assim, sem dor, sem chorar, sabe? Assim, com uma tranquilidade de espírito mesmo. E foi o que Deus fez. Ele fez, Ele não queria ainda aquela hora, ele queria que eu continuasse cuidando.

(Casal 5)

5.1.3 Atitudes parentais em defesa do filho e da família

Ao assumir seu papel de pai e mãe de uma criança com câncer, os pais voltam-se para o filho que também luta. Eles reconhecem o sofrimento e o sacrifício do filho, buscando compreender o que essa experiência representa do ponto de vista dele. Os pais buscam compreender suas ações, comportamentos e necessidades, colocando-se no lugar do filho e percebendo como o câncer modificou o mundo dele. Além disso, os pais da criança com câncer também são pais de outros filhos, são cônjuges e desempenham outros papéis familiares. Ao colocarem-se no lugar dos outros membros da família, assumindo o papel do outro e percebendo o mundo tal como eles o percebem, ações são desencadeadas visando a oferecer suporte aos filhos para lutar e defender a unidade familiar.

As **ATITUDES PARENTAIS EM DEFESA DO FILHO E DA FAMÍLIA** representam as ações dos pais para manter o filho o mais longe possível da morte, buscando também defender a família por meio de uma reorganização do funcionamento familiar desestabilizado pelo câncer, a partir das novas demandas impostas pela doença. Essa categoria é composta por quatro subcategorias: **A nova dinâmica familiar, Vínculos fortalecedores de parceria, O suporte para a luta do filho e A unidade familiar longe do câncer.**

Diagrama 4. Categoria ATITUDES PARENTAIS EM DEFESA DO FILHO E DA FAMÍLIA e suas subcategorias

A nova dinâmica familiar

Ao passo que os pais vão adentrando no universo da doença e compreendendo as suas peculiaridades, novas demandas surgem para o manejo da doença e do tratamento. O medo de perder o filho e a urgência em iniciar seu tratamento faz com que os pais reestruturem suas vidas e suas rotinas. Essa reorganização envolve mudanças nos papéis até então desempenhados, abdicar do trabalho, assumir novas responsabilidades, aprendendo um novo jeito de ser pai ou mãe. Os pais são obrigados a refletir e se posicionar diante das questões que envolvem o filho doente, os outros filhos e eles próprios enquanto casal.

A forma como as famílias funcionam cria uma expectativa, socialmente construída, de que os papéis de pai e mãe sejam desempenhados pelo pai provedor e pela mãe cuidadora. O pai mantém-se durante o tempo da doença como o provedor da família,

o responsável pelo sustento e aquele que precisa trabalhar para garantir as necessidades do lar. A mãe é apontada como a responsável pelo cuidado dos filhos e da família. Ela tende a abandonar o trabalho e abdicar de seus projetos profissionais e pessoais para que possa assumir integralmente o cuidado dos filhos, ao passo que o pai precisa manter-se no trabalho e no sustento do lar.

Mãe: Eu fiquei acho que dois anos parada. Quando a doutora me falou que eu tinha que sair do serviço, eu não entendia nada, eu não sabia o que se passava, aí a doutora falou: “A senhora tem que parar de trabalhar...”. Eu parei dois anos, sem trabalhar, depois eu voltei, quando começou a ser mais *light*, eu voltei, eu vi que não dava certo, eu saí do emprego, foi assim. Aí depois eu fui fazendo uns bicos, uns bicos, uns bicos, aí depois eu voltei, mas eu sempre trabalhei.

(Casal 1)

Mãe: No começo, quando recebeu o diagnóstico, tudo junto, esse aí queria parar de trabalhar pra ficar ali, né...

Pai: Eu falei, vou ter que parar de trabalhar porque senão...

Mãe: aí a Dra. Falou: “Não, você tem que continuar sua vida, você é o pai! Você tem que trabalhar. Você não pode parar pra ficar aqui. Se ela entra lá pra tomar remédio você não pode ficar aqui o dia inteiro. Você tem que continuar sua vida, você tem que trabalhar”.

Pai: Eu segui as orientações deles, porque confiei, né?

(Casal 2)

Mãe: Eu trabalhava já, já cuidava das crianças.

Pai: E eu trabalhava, só que na produção, auxiliar de conferente [...].

Mãe: De duas (crianças), meio período. Aí eu parei de cuidar das meninas, parei por um tempo porque não dava, era mais eu que levava ele. E aí eu conversei com a mãe das meninas e falei que não dava mais. E aí ela me entendeu, mãe também... E aí eu parei, ficou só ele trabalhando.

(Casal 7)

Nem sempre, porém, a realidade da família e a decisão dos pais correspondem à forma do casal de assumir a luta. Em algumas

famílias, esses papéis precisam ser revistos em decorrência do inesperado. Mediante as interações enquanto casal e pais, eles buscam um novo padrão de relação, negociam e alteram-na de acordo com as necessidades da família: o pai assume o papel de cuidador e a mãe de provedora da família.

Pai: E aí... Não tem jeito, né? Alguém tinha que cuidar dele. Como ela estava mais estabilizada no emprego até, não só estabilizada, mas com um salário melhor do que o meu, eu decidi sair do emprego, no R (empresa), né, bem?(volta-se para a esposa)... Para acompanhar ele.

Mãe: Para ficar em casa com ele, porque não tinha como, tinha que ficar “full time” com ele, na clínica, no hospital, e aí como a gente fazia, né? [...] Foi um período difícil, foi muito difícil... Ficava com ele o tempo todo, às vezes a gente revezava, quando ele internava para tomar a quimioterapia de 24 horas, então, às vezes ele ficava um pouco, às vezes eu...

Pai: Até que foi espaçando os dias que teria que comparecer na clínica, aí a gente foi retomando, voltar a trabalhar aos poucos...

(Casal 3)

Pai: [...] Sei lá o que eu fazia para pensar em outra coisa, que já ia sarar, que eu já ia trabalhar para a mãe dele diminuir a carga horária para ela, que era muito para ela, e eu deveria estar naquele lugar e não ela.

Mãe: É, ele se sentia mal de saber que o menino estava doente, eu tendo que trabalhar. Eu se fosse homem também pensaria nisso, né? Que meu filho precisa da mãe dele. Mas eu acho que isso ele tem que tirar da cabeça dele, porque ele fez o papel de pai e mãe. Se eu tivesse morrido ele também teria que fazer. Se ele tivesse morrido, eu também teria que fazer. Então eu acho assim, a minha mãe elogia demais: “Nossa, aquele tempo que o menino ficou doente, o N. (marido) valeu ouro”.

(Casal 6)

Essa decisão causa um impacto sobre a família e sobre o casal, pois demanda uma redefinição do *self* para uma nova forma de funcionamento da família. O pai como cuidador e a mãe na função de provedora é um quadro que causa um impacto não somente sobre a família e o casal, mas também sobre aqueles com os quais seus membros convivem, que reconhecem os esforços dos pais que lutam para defender a vida do filho. Ambos, pai e mãe,

também precisam desenvolver novas habilidades e assumir responsabilidades antes compartilhadas.

Vínculos fortalecedores de parceria

Para que a luta dos pais seja possível, é necessário o suporte de outras pessoas. Os pais buscam esse suporte nas pessoas mais próximas e que lhes inspiram confiança, criando vínculos de parceria que os fortalecem na luta. Tios, padrinhos, avós da criança são as pessoas com quem os pais mais sentem segurança para pedir e receber ajuda.

Também podem ser pessoas sem nenhum tipo de vínculo afetivo com a família, mas que se solidarizam com a luta que ela assume para que o filho vença a doença. As parcerias ultrapassam o contexto familiar. Não somente os vínculos já existentes se fortalecem, mas novos são firmados. Podem ser colegas de trabalho ou mesmo os profissionais das instituições pelas quais a criança é assistida. Mais que um suporte para que os pais possam assumir os compromissos exigidos pelo tratamento, trata-se de um apoio para que eles possam cumprir o seu papel de pai e mãe de uma criança com câncer.

Na necessidade de afastamento do lar, de ir e vir da casa ao hospital ou na ausência do companheiro para cumprir todas as demais exigências da rotina de uma família, são essas pessoas que permitem ao casal ir à luta junto ao filho doente. É como se os pais, cientes dos desafios de assumirem a luta contra o câncer, organizassem um exército para lutar, recrutando reforços para sustentá-los enquanto uma unidade para defender o filho. Assim como em um exército se preparando para uma guerra, os pais procuram parceiros para compor sua estrutura de ataque, defesa e apoio.

Além de serem pessoas presentes para viabilizar as demandas da família, o apoio promovido por elas permite que o

caminho se torne menos árduo e que a família tenha a quem recorrer nos momentos de fraqueza para restabelecer suas forças. Com eles, os pais podem compartilhar seu sofrimento e sua dor. São familiares, parentes e amigos com os quais os pais criam laços que perpetuam ao longo do tempo e em relação a quem existe um intenso sentimento de gratidão e reconhecimento.

Mãe: Essa cunhada me ajuda, a C., sempre me apoiou, me ajudou, minha sogra, meu sogro. Não são pessoas esclarecidas em muitas coisas, que ninguém é perfeito, mas o amor da família. Eu não tenho do lado da minha família, é muito pouco [...] Eu tenho uma consideração muito grande, assim, e vou ter a vida inteira por eles.

(Casal1)

Mãe: [...] Apesar que eu trabalhava em uma empresa pequena na época, e meu chefe era bem bacana e me ajudava bastante com isso. Muitas vezes eu queria ficar com ele também. Então às vezes eu ia, ficava com ele, entrava mais tarde, fazia uns horários meio malucos, fazia o serviço que eu tinha lá, voltava, ia para o hospital, ficava um pouco com ele, voltava para a empresa, então eu tinha bastante flexibilidade de estar entrando e saindo! Não tinha aquele negócio de você cumprir aquele horário determinado, ele me dava total liberdade para eu estar resolvendo também. Então às vezes eu ficava...

(Casal 3)

Mãe: Eu que acompanhava o L. (filho)! E sempre tem anjos que aparecem no caminho, né? Tem a moça que a família que, é assim, como se fossem irmãos da gente. A gente adotou eles e eles adotaram a gente. E eles sempre acompanhando, contava com a ajuda dela, ela vinha aqui pra casa para fazer as coisas, a correria com ele. E só um dia que ela foi ficar com ele. E nesse dia, foi o dia que ele chorou depois da cirurgia.

(Casal 5)

Mãe: Meu irmão perdeu o emprego.

Pai: É, teve isso aí também.

Mãe: É, porque ela tinha carro. Então para levar no hospital tinha que ser ele. E ele levou, foi assim. O G. (filho) estava com muita febre. Aí eu falei: "Precisa levar o G. para o hospital", ele: "Não, vamos", "Mas e seu serviço?", "Não quero saber, depois eu vejo". E ele perdeu o serviço. De dia não podia andar de moto com ele, então meu irmão tinha que ir [...]

Pai: Eu acho que foi ele também. Ele ajudou muito, tanto ele, na época ele era casado também, teve também a esposa dele que ajudava muito a C. (esposa), os dois ajudaram muito. Assim, tinha meu pai e minha mãe, era mais na conversa, né? Eles não podiam fazer muita coisa, na época meu pai não tinha casa, ele é caseiro. Tinha os pais dela, mas os pais dela também trabalhavam, também tinham conta para pagar, né? E na conversa, tudo mais, os pais dela, os meus pais ajudaram bastante. E tinha o irmão dela e a mulher dele também que ajudou muito.

(Casal 7)

Mãe: Não porque assim, nós não conhecíamos ninguém aqui do bairro. Nossa família toda lá do Nordeste. A única pessoa que eu tenho aqui agora, que mora aqui no C. (bairro), é meu irmão, mas ele morava em S.A (cidade). Então assim, eu nem podia contar com a minha cunhada para olhar, dar um banho no F. (filho mais velho) e mandar para a escola quando eu não estivesse aqui, não tinha com quem contar. Mas graças a Deus, foi uma fase que passou.

(Casal 8)

Mãe: Então foi uma época, que também teve uma época que a gente ficou sem carro. E a minha irmã me ajudou muito, ela emprestava o carro dela para eu ir. Então não foi só o apoio dele, mas da família dele, da minha família. Teve muito apoio, um ajudou o outro. Um do lado do outro.

(Casal 9)

O suporte para a luta do filho

Os pais querem e precisam estar junto da sua criança. Eles reconhecem que o filho sofre, precisa deles e por isso, não abrem mão de permanecer junto a ele. Envolve uma atividade mental que acontece diante da necessidade dos pais em ajustar-se na situação e seguir na luta. Envolve também a ação simbólica dos pais em direção ao *self* e das definições que eles atribuem à situação. Os pais, conscientes do risco que o câncer representa e do processo social e interacional que constroem na experiência de doença, acreditam que eles são as melhores pessoas para ficar junto do filho. Os pais acreditam que o filho sofre pela sua ausência, e

procuram ficar junto a ele, evitando mais sofrimento além daquele já ocasionado pela doença.

Os pais procuram compreender a experiência do filho sob a perspectiva dele. Ao assumir o papel do filho, os pais são capazes de assumir também suas emoções e sentimentos diante das situações difíceis que contemplam a sua luta para viver. Por meio dessa intenção, os pais se aproximam do filho, reconhecendo e compreendendo as suas necessidades, e voltam para o seu próprio *self*, tomando as decisões necessárias para afastar o filho da possibilidade de morrer.

Neste momento, os pais buscam cultivar a esperança de que o tempo de luta vai acabar. Mesmo diante de tantas incertezas e vivenciando constantemente o medo de perder o filho, os pais procuram alimentar a esperança de que tudo vai ficar bem. É alimentando a esperança que os pais sentem-se mais fortalecidos também. Eles acreditam no sucesso do tratamento e procuram transmitir essa confiança para o filho. O medo de perder o filho passa a dar lugar para a esperança, cultivada junto ao filho durante os desafios que vivenciam a cada momento peculiar do tratamento.

Pai: Uma noite eu fiquei com ela no hospital. Acho que foi um sábado... Sexta pra sábado. Ela queria que eu ficasse lá com ela. E ela toda hora ia no banheiro, porque dava diarreia. Daí um dia ela sentada no vaso e ela perguntou pra mim. Ela sentou no vaso e eu sentei na frente dela. Daí eu sentei ela e ela falou assim pra mim: "Pai, eu vou sarar, né?". Eu falei: "Vai, é lógico que você vai sarar! Você vai sarar, você já está bem! Mas você vai sarar, ô se vai!" E foi o que aconteceu, graças a Deus!

(Neste momento, o casal e a filha estão emocionados. Trocam olhares que transmitem cumplicidade e carinho. Continuam.).

Mãe: E a gente tinha que ter aquela certeza para passar pra ela...

Pai: Para passar pra ela... A certeza para passar pra ela...

(Casal 2)

Mãe: Nesse dia ele sofreu muito, sentiu muita dor, mas foi o único dia que ele chorou. [...] E eu falei pra ele, quando eu cheguei à tarde e ele estava triste: “Você lembra daquele conto? A mãe perdeu a filha, mas eu não vou perder você”. Falei para ele, eu tinha certeza que eu não ia perder ele.

(Casal 5)

Mãe:... Nunca deixei a L. (filha) só para fazer nenhum exame.

Pai: Era 24 horas com ela [...].

Mãe: ... Mas eu nunca deixei a L. só.

Pai: Eu nunca tive coragem.

Mãe: Ela nunca fez um ‘mielo’ sem mim, sem eu estar junto. A médica nunca fez um procedimento, um ‘mielo’ assim, sem eu estar presente. É, a primeira vez ela falou assim: “Mãe, se você não quiser ficar, você pode sair”. Eu falei: “Não, eu vou ficar”. Só da primeira vez que eu quase desmaiei, mas depois assim, vai virando uma rotina que você já, fica bem...

(Casal 8)

Os pais compreendem o sofrimento que permeia o universo do tratamento do câncer e têm consciência do desgaste que isso ocasiona na vida do filho. O filho doente precisa estar junto nessa luta, confiante no amor, cumplicidade, companheirismo e parceira que vão sendo fortalecidos. Conforme os pais compreendem o tratamento e sentem-se mais seguros, eles vão transmitindo essa segurança para a criança. Os pais procuram explicar para o filho o que está acontecendo da forma que eles sabem que a criança vai compreender, sendo mediadores das informações que recebem dos profissionais da equipe; eles preparam a criança para as mudanças que irão ocorrer em sua vida, tais como a perda dos cabelos e demais efeitos desagradáveis do tratamento.

Mãe: Aí quando ela voltou do hospital aí ele cortou o cabelinho dela, aí nossa... Deu uma sacola cheinha, deixou bem curtinho, que a médica falou que era melhor cortar...

Pai: Eu conversei muito com ela, que ela era muito apegada com o cabelo. “Filha, você vai fazer um tratamento e seu cabelo vai incomodar um pouco por causa do calor, que você fica deitada o tempo todo. Aí o pai vai cortar bem baixinho, que nem dos meninos e depois vai crescer maior do que tá, tudo bem?”. Falou “Tudo bem, pai”. Aí fui eu cortando e a lágrima caindo dos olhos, que eu adorava o cabelo dela, nossa...

(Casal 4)

Mãe: [...] Ele fazia quimioterapia, não caía o cabelo dele, ele não ficou careca. Porque quando ele chegou aqui em casa, ele olhou no espelho e falou: “Mãe, eu não vou ficar careca”. E ele não ficou careca, como tem Deus do Céu! “Mãe, eu não vou ficar careca, e eu vou sarar, mãe! Eu sou um campeão!” (risos). Tanto que quando ele fazia líquido a Dra. M. falava: “G., você é um campeão! Ele ficava todo feliz. [...] Então isso aí foi o que me deu força e ele dava força para mim e eu dava para ele: “Eu sou um campeão!”.

(Casal 6)

A unidade familiar longe do câncer

Mesmo com todas as dificuldades vivenciadas pelo casal e com toda a reorganização familiar em torno das demandas do filho doente, os pais permanecem defendendo **a unidade familiar longe do câncer**. Ao passo que os pais decidem interromper todos os planos que foram necessários e dar continuidade ao curso da vida de acordo com as demandas do câncer, eles procuram também manter alguns planos e atividades anteriores ao diagnóstico de câncer do filho. Essa é uma forma que os pais encontram de manter algum padrão de normalidade enquanto o tempo da doença não acaba.

Mãe: Olha, o plano que a gente tinha no início do tratamento era a cobertura da casa, que não foi parada. Até ele falou assim: “E agora?”, eu falei assim: “Nós vamos sair daqui do hospital, pode ir atrás de material que nós vamos sair daqui”. Porque deram três dias de vida para ela, quando descobriu. De três a sete. Aí era o plano nosso, a cobertura, a gente realizou, uns 15 dias depois ela saiu do hospital e a gente foi tocando a vida normal. Lutando, correndo atrás.

Pai: A gente não parou de pensar no que a gente ia fazer. No tratamento, eu trabalhava, porque a vida da

gente continua, né? Você não pode parar de conquistar uma coisa lá na frente sendo que nós paramos, tem que começar de novo. Então, nós continuamos, normal [...].
(Casal 9)

Os pais que têm outros filhos, além daquele que enfrenta a doença, buscam compreender a partir da perspectiva deles a difícil condição de ser irmão de uma criança com câncer. Os pais reconhecem o sofrimento dos outros filhos, mas nem sempre conseguem ampará-los em suas demandas, muitas vezes sendo possível apenas oferecer o necessário para que possam prosseguir.

Os pais buscam condições para que os outros filhos também sobrevivam à luta, esforçando-se para que eles entendam o que está acontecendo. Apesar disso, o foco de atenção dos pais é o filho que está doente, o que faz com que eles busquem recursos na família ou fora dela para o cuidado dos outros filhos. O medo de perder o filho na luta contra o câncer faz com que os pais tenham dificuldade em acolher o sofrimento dos outros filhos.

Pai: A A. (filha mais velha) ficou um pouco... Na época você estava mais voltado pra essa, foi um tempo quase longo... Tinha que se dedicar a isso, senão... Não é que abandonava ela. Ela falava quando a gente dormia lá ela falava: “Cadê a mãe?”, “A mãe tá lá com a A. (filha que teve câncer), está lá no hospital”. E ela perguntava. Via a mãe também às vezes durante a semana e só de noite, quando ela vinha tomar banho e já voltava. Às vezes ela estava na escola e nem via.

Mãe: Ela achava que tinha abandonado, né? Mas não era... Foi uma fase meio complicadinha. Hoje ela fala assim: “o que faltou nessa menina? Você devia ter batido mais, está vendo (risos). Ela fala que é muito folgada, que devia ter batido mais (risos)”. [...] Mas é assim, né, é do ser humano, é de mãe, você tem uma preocupação a mais. Eu falava: “Filha, a gente tem que ter um pouco mais de cuidado com ela, porque ela precisa, nesse momento... Até começar a entender... Mas agora ela acha que a gente protegeu muito [...]”

(Casal 2)

Os pais, diante de todas as demandas do tratamento e do medo de perder o filho doente, percebem as necessidades dos demais filhos, mas encontrar espaço para elas é um grande desafio.

Nem sempre essas necessidades são alocadas no primeiro plano da vida da família na experiência da doença, o que desperta nos pais com relação aos outros filhos sentimentos de culpa e compaixão.

Os pais esperam que os outros filhos entendam que o irmão precisa mais deles naquele momento e, no caso dos filhos mais velhos, que eles ajudem no cuidado com o irmão. Os pais reconhecem o impacto da doença nos outros filhos. Eles sabem que eles sofrem, pelo irmão que amam, pela vida da família que mudou, pelas suas próprias perdas.

Pai: A A. (filha mais velha), ela se sentiu abandonada, pelo fato da gente dar mais atenção a A. (filha que teve câncer) na época. Porque às vezes, para levar ela junto no hospital, a gente às vezes passava horas lá. Então ela ficava com a minha mãe, ou em algum lugar. Então ela ficava, ela se sentia meio abandonada, ela se sentiu sim. [...] Até a época que a gente soube que a A. (filha que teve câncer) estava curada, que havia passado aquela fase, nós não fizemos (algo para compensar essa sensação da filha). Eu falo, não fizemos não. Foi um erro da nossa parte, isso eu... Agora, com o passar do tempo, eu reconheço que a gente podia ter dado mais atenção para a A. (filha mais velha) também, e a gente não deu. Porque eu não sei se pelo fato da correria, de fato de estar tenso, de ter que buscar o que era melhor, e a gente sabia que a A. (filha mais velha) estava bem! A A. (filha que teve câncer) estava precisando mais naquele momento. A gente vê agora, como o passar do tempo que a gente errou. Eu vejo sim, porque muitas coisas a A. (filha mais velha), ela sente essa falta, foi falta de atenção da gente.

Mãe: A gente não percebia, é lógico que não foi intenção da gente, mas a gente não percebia, pelo fato de a outra estar precisando mais, a gente não percebeu que a A. (filha mais velha) também estava, que ela precisava da gente. Ela ia uma vez por semana na psicóloga, passava, conversava, tudo. Mas nessa parte, a gente falhou. Faltou um pouco...

Pai: Não foi porque eu quis.

Mãe: Passamos despercebidos. No fim gente achava que ela era grande, e na verdade não era. Ela era uma adolescente!

Pai: Era uma adolescente! Eu errei, não, a gente errou nesse sentido. Só agora que eu vejo como os adolescentes sentem.

(Casal 2)

Pai: às vezes, coitada da S. (filha mais velha), a S. fica de longe observando, “Mas comigo não era assim”... Mas ela entende porque a gente trata ele assim, o interessante pra gente, o bom de saber disso é que ela entende. São situações que decorreram do tratamento, né? Em decorrência do tratamento.

Mãe: Ele, devido à quimioterapia na medula ele teve problemas de convulsão também. [...] E é interessante que quando estavam brincando os dois ela sabia quando ia dar convulsão. Ela sabia, antes de ele ter a convulsão, ela pegava, trazia, deitava: “Mãe, o L. vai ter convulsão”. Porque ele já começava a ter um comportamento diferente, começava a ficar molinho, então ela já sabia, a gente já orientava para colocar ele deitadinho, de lado, que o médico falou que ele não podia ficar com a cabeça para cima porque ele podia engasgar. [...] Ela acompanhou tudo de perto! A gente explicava tudo para ela, tudo direitinho.

Pai: Ela vivenciou, tudo como a gente!

Mãe: Ela ajudou bastante, nossa!

Pai: Ela vivenciou um monte de coisa.

(Casal 3)

Mãe: Ah, eu não sei, porque o sacrifício vem de todas as partes. Inclusive do F. (filho mais velho) que mesmo sem saber ele colaborava, apesar dos ciúmes. Porque na época ele achava que a gente cuidava muito dela...

Pai: ... não entendia muito, né?

Mãe:... que tudo era só para ela...

Pai:... acho que ele se sentia um pouco rejeitado.

Mãe: O tempo para ele acabou ficando mais restrito. A L. (filha) ficou 87 dias sem andar, quando tudo aconteceu.

(Casal 8)

5.2 A FAMÍLIA SOBREVIVENTE AO LONGO DO TEMPO

O segundo fenômeno representativo da parentalidade na sobrevivência do câncer infantojuvenil é **A FAMÍLIA SOBREVIVENTE AO LONGO DO TEMPO**. Esse fenômeno representa a família que assume a luta contra a doença, vivencia a dor e o sofrimento inerentes à experiência, ultrapassa os desafios impostos pelo câncer junto ao filho e prossegue na trajetória da vida convivendo com as marcas que a doença ocasiona em sua história. A ideia da sobrevivência, para os pais, relaciona-se à cura do filho. Nesse tempo, a cura já existe, ou pelo menos é cada vez mais próxima e concreta. Esse fenômeno revela também as interações que se estabelecem depois da doença, a transição entre o tempo da doença e o tempo da cura, as redefinições do *self* que constituem a construção e o exercício da parentalidade, no processo mental que envolve as habilidades de resolver problemas. É o tempo em que a família que resistiu à luta organiza-se novamente depois de ultrapassar a ameaça que o câncer representou, restabelecendo-se em sua capacidade de ser resiliente e retomando o controle para direcionar a própria história.

A sobrevivência não se limita àquele que passou pelo câncer, nem aos efeitos tardios que podem ocorrer em função da doença e tratamento. A sobrevivência se estende à família como uma unidade. Assim como as experiências da doença são compartilhadas por todos os membros da família, que sofrem e se desestabilizam em função do impacto por ela ocasionado, a sobrevivência também é um tempo de mudanças, reorganização e resgate. Ou seja, a família, enquanto uma unidade afetada pela doença, também vivencia as experiências inerentes à sobrevivência, bem como aquele membro que esteve doente.

Dessa forma, não é somente o filho que sobrevive ao câncer, mas também a família. Os pais, ao desempenharem seu papel,

vivenciam o aprendizado constante de ser pai ou mãe diante dos novos desafios e possibilidades no contexto da sobrevivência.

A FAMÍLIA SOBREVIVENTE AO LONGO DO TEMPO é um fenômeno composto por três categorias:

Diagrama 5. Fenômeno A FAMÍLIA SOBREVIVENTE AO LONGO DO TEMPO e suas categorias

5.2.1 Novas lutas e incertezas

A categoria **NOVAS LUTAS E INCERTEZAS** envolve um conjunto de atitudes parentais que se propõem a impedir uma nova ameaça do inimigo. Essas atitudes são motivadas pelas incertezas que permanecem acompanhando os pais na vida da família, mesmo com o sucesso do tratamento e anos após o seu término. O mundo da família transformado e redefinido pelas interações construídas e vivenciadas desde o diagnóstico da doença é reajustado para que os pais possam resgatar seus planos, prosseguir na vida conjugal e familiar e continuar protegendo o filho.

Essa categoria é composta por quatro subcategorias: **o temor de nova ameaça**, **a proteção para impedir uma nova ameaça**, **a relação parental com os outros filhos** e **as dificuldades da vida conjugal**.

Diagrama 6. Categoria NOVAS LUTAS E INCERTEZAS e suas subcategorias

O temor de uma nova ameaça

Esta subcategoria revela a apreensão que invade a vida familiar depois do tempo da doença. Os pais vivenciam o medo de que o câncer volte com toda a dor e sofrimento que causou na vida do filho e da família. Apesar do alívio que o término do tratamento proporciona, é como se a luta contra o câncer ainda não tivesse acabado.

Conscientes da possibilidade da recidiva nos primeiros anos que seguem o tratamento, os pais sabem dos riscos que ainda existem. A alegria de terem vencido a luta até aquele momento é vivenciada junto ao medo de uma nova ameaça do câncer. É como se o câncer não deixasse de fazer parte da vida da família, redefinido pelos pais na situação presente, permanecendo como parte deles, gerando o medo a cada exame e a cada consulta de acompanhamento.

O medo de uma nova ameaça desperta nos pais a incerteza da presença do inimigo em suas vidas. É uma dúvida permanente e permeada por sentimentos de angústia e desconfiança. O medo gera nos pais a tensão de como cuidar do filho para que ele permaneça a salvo do risco de que o câncer volte e do sofrimento que ele ocasiona na unidade familiar.

Mãe: E tenho muito medo disso voltar, só isso. Procuro fazer da vida dele o melhor possível. [...] Eu não quero que ele passe por isso, é muito doloroso, né? Ele e qualquer outra pessoa, é muito triste. [...]

(Casal 1)

Mãe: Quando terminava, dali seis meses tinha que fazer exame... Daí era assim, uma semana antes, martelando... De acordar no meio da noite e perder o sono. Mas você olhava e estava superbem, uma belezinha, indo pra escola. Daí você se apegava, né? Deus colocou a mão, então a cura dela está... Daí você fazia o exame e aliviava. Depois desses três meses foi a cada seis meses. Daí seis meses...chegava aquele mês e dava sempre um friozinho na barriga, acordava no meio da noite, perdia o sono...

Pai: Ficava sempre um fio de desconfiança... Ficava... Porque nunca se sabe. O ser humano, sempre pensa o pior. Tem sempre aquela tendência do pior... Mas passava, até no próximo exame.

(Casal 2)

Mãe: Ah, esse tempo depois do tratamento, nos primeiros anos é aquela tensão. É alegria, você sabe que está tudo bem, mas dentro de mim tinha aquela tensão do cuidar dele. Como fazer as coisas para ele.

(Casal 5)

Mãe: [...] Mas mesmo quando tudo acabou, eu fiquei em choque, de medo de voltar. Daí a médica falou: “Não, a gente vai esperar os dois anos para tirar o *port-a-cath*”, porque quando tem maior risco de reincidência, né, até os dois anos. Então qualquer dor que ela sentia, qualquer coisa que ela sentia, eu já ficava tensa.

Pai: Nossa, a gente já levava logo...

Mãe: Quando ela falava assim, “Mãe, minha perna está doendo”.

Pai: Já dava aquele gelo aqui por dentro. [...]

Mãe: Eu acho que todo mundo que passa por isso fica com um pouco de *neura*, sabe? Em relação a isso. Porque a gente espera que isso não aconteça, mas a gente tem medo. Até porque quando a médica, quando tudo aconteceu, a médica falou assim: “Até nove anos as chances são maiores”. Na época ela tinha três anos e alguns meses. Mas teve gente lá, teve muitas pessoas lá que perderam. [...]

Pai: Isso aí é uma marca que fica na gente. Fica uma marca. Não tem, acho que não tem uma semana, todo dia eu me lembro disso aí. Eu lembro. Mas a gente continua, né? Graças a Deus.

(Casal 8)

O medo que os pais vivenciam ultrapassa as condições de saúde do filho que teve câncer. Ele se estende para os outros filhos, fazendo com que os pais também mudem seu comportamento, zelando pela saúde de todos. É o *self* se redefinindo novamente diante das mudanças. Ao passo que tornar-se pai ou mãe de uma criança/adolescente com câncer representa uma experiência de transição, assim também acontece quando eles se tornam pai ou mãe de uma criança/adolescente sobrevivente do câncer. Envolve

novamente um processo de aprendizagem na construção e exercício da parentalidade. Diante de qualquer sintoma que os filhos manifestam, os pais sentem medo de ser algo mais grave e se deparam com a incerteza. Essa incerteza faz com que eles busquem atendimento para certificarem-se do que está acontecendo, temendo a volta do câncer em sua trajetória.

Pai: A A. (filha mais velha) também teve uma crise de dor de cabeça há uns tempos atrás. Foi um pouco depois. Aí ela ia em um especialista e o médico falava: é uma enxaqueca. Teve um dia que falei: “Não dá pro Sr. tirar uma tomografia da cabeça dela? Eu quero saber o que ela tem”. Daí expliquei: “Eu tive um problema com a minha outra filha, demorou pra descobrir e ficava nessa...” Ele (médico) disse: “Não há necessidade”. Eu disse: “Mas eu quero!” [...] Ficavam suposições. Daí eu falei: “Melhor tirar uma tomografia”. Eu falei: “Se o convênio não paga eu pago por fora! Para ter a certeza!”
(Casal 2)

Mãe: Nós levamos também (os outros filhos no médico quando ficam doentes)!

Pai: Nós pensamos também (no câncer).

Mãe: Se pensamos...

Pai: Nossa, já pede exame rapidinho de sangue, o que puder fazer, fala até para o médico “Nós já passamos por um momento ruim com uma criança nossa e nós não quer ter surpresa com outra, por isso nós corre atrás sim”. É igual. Uma virose, nós já corre atrás. Ah, não é nada não, é uma virose, uma gripe, uma dor de garganta, mas enquanto nós não definimos aquilo, nós corremos atrás.

(Casal 4)

O medo dos pais de uma nova ameaça do câncer diminui com o tempo. Ele é mais intenso nos primeiros anos depois do término do tratamento, período no qual o risco de uma recidiva é maior. Saber desse risco deixa os pais em prontidão para agir, como acontecia no tempo da doença e seu tratamento. Diante de qualquer queixa do filho, eles ficam em alerta e buscam ajuda, não deixando para depois. A sensação de que é preciso agir imediatamente permanece no comportamento dos pais. Ao longo dos anos, o medo e as ações

de vigilância vão amenizando. O tempo abranda o medo, mas não o estado de alerta para uma nova ameaça.

Mãe: Durante muito tempo, tinha alguma dor no dedo: “Aonde? Deixa eu olhar!”

Pai: Até hoje.

Mãe: De vez em quando, mas não tanto quanto era.

Patrícia: O tempo foi diminuindo isso?

Mãe: Foi diminuindo, porque eu era assim: “N. (marido), precisa levar ele no médico, eu quero ir hoje, eu quero ir agora”. Sabe aquela coisa, aquele medo que bate, de ter que ir e falar, “Ufa, não é nada”. Muitas vezes eu fui no médico: “N., ele acordou com dor de cabeça, leva ele”, “Olha, o médico falou que não é nada”. Às vezes até no G. (instituição) mesmo, “Não é nada”. Quando ele teve as primeiras dores no joelho ele passou até com o médico no G. (instituição), “Não é nada, não é nada”. “Ufa”, sabe assim? Agora hoje eu sou menos, muito menos, eu era muito mais neurótica. Agora, acho que o tempo, você vê. Passou um ano, passou dois, passou dez, ele está moço. “Mãe, tô com dor de cabeça”, “Toma um analgésico, você vai ficar gripado” [...] E eu também nunca pensei: “meu filho vai morrer”. Não! Mas assim, quando ele sarou, se ele falasse algo, acho que era medo da doença voltar, inconsciente, mas fica na cabeça da gente, inconscientemente, mas fica, né? É uma anteninha que fica assim *‘titititi’*, de alerta. Mas agora é muito menos, muito, muito menos mesmo.

(Casal 6)

Mãe: Tem, no começo tinha mais. Tinha uma febre eu já com medo, eu já levava para o hospital, contava a história toda. Agora não...

Pai: Melhorou...

(Casal 7)

Os pais precisam aprender a lidar com os desafios na tomada de decisão diante dessas incertezas que entornam a sobrevivência do câncer do filho. Essas incertezas geram medo e angústia, pois contemplam questões familiares importantes, em especial a decisão de ter ou não mais filhos. Esse é um grande desafio para os pais, já que depende de uma decisão do casal, que nem sempre tem opiniões compartilhadas. Os pais consideram, para sua decisão, o medo de que o câncer invada novamente a vida da família. Eles

temem que outros filhos possam adoecer e vivenciar novamente todo o sofrimento da possibilidade da morte e do medo da perda.

As experiências e sentimentos evocados do passado contribuem para as ações e decisões dos pais, determinando como eles os interpretam no presente. Essas ações do presente também podem ser influenciadas pelo futuro e pelas consequências imaginadas pelos pais, como a incerteza de uma nova ocorrência da doença na família.

Mãe: É, eu sempre tive (vontade de ter outros filhos), porque eu gosto muito de criança, tanto que eu cuido dos filhos dos outros. E aí eu pedia para ele, que eu queria muito ter uma menina. E ele não, não quero, porque ele tinha medo. Que nascesse com o mesmo problema que o G. (filho). Aí que eu fiz? Eu conversei com a médica se tinha possibilidade do meu outro filho ter o problema. E ela falou que não, e era do organismo do G., não tinha nada a ver com o sangue da gente. Que a gente podia sim ter outro filho. Eu fui colocando na cabeça dele, até que ele resolveu.

(Casal 7)

Mãe: Foi uma decisão nem tanto por nós, que acho que também foi chegando a idade também. Foi chegando a idade, aí foi perdendo a vontade.

Pai: E queira ou não queira, um pouco foi que segurou também porque a gente pensava em ter logo em seguida, né? Aí como aconteceu... Com dois anos e meio, três anos ia acontecer um outro filho, né? Aí como aconteceu isso aí, a gente... Principalmente da minha parte, eu fiquei com receio de ter outro filho e acontecer a mesma coisa. Aí depois quando passou e pensamos "Agora vamos ter outro filho", aí começamos a pensar na idade, né? Já pensou ter um filho chamando você de pai e você ser praticamente o avô dele, né?

(Casal 9)

A proteção para impedir uma nova ameaça

Para que uma nova ameaça do inimigo não ocorra, os pais acreditam que é necessário continuar cuidando com zelo do filho, o que faz com que eles se mantenham em estado de alerta diante de qualquer sinal da doença. Ao sobreviverem ao câncer junto ao filho,

os pais sentem que não podem descuidar daquela criança: é preciso manter-se atento, pronto e disponível para agir.

O risco de perder o filho não é mais o centro da vida da família, mas continua sendo um dos focos que direcionam a maneira de ser pai e mãe e desempenhar seus papéis. Após a difícil experiência do câncer, os pais vivenciam os inúmeros desafios de cuidar de um filho sobrevivente. Cuidar do filho sobrevivente do câncer infantojuvenil significa manter-se atento a qualquer sinal da doença, a fim de proteger o filho de qualquer ameaça.

As ações dos pais e suas decisões, no sentido de impedir que o câncer entre novamente na vida da família, não são somente influenciadas pelo passado, com suas experiências e conhecimentos redefinidos no presente, mas também pelo futuro, já que ações visando a proteger a família no presente terão consequências no futuro. Os pais atentam a qualquer sintoma que o filho venha a apresentar, em especial aqueles vivenciados durante o diagnóstico e tratamento. O alerta despertado antes ainda do diagnóstico do filho continua a acompanhar os pais anos após o tempo da doença.

Existe sempre uma incerteza que faz com que o alerta dispare. Os pais não podem ter dúvidas. Eles precisam da certeza de que não é o câncer novamente invadindo sua história e, por isso, mobilizam-se para afastar essa possibilidade.

Mãe: Eu quem levo no médico, eu que sei tudo os remédios, quando ele tem uma dor de garganta, uma febre, é eu. Eu sou mãe! Eu primeiro para depois os outros, o pai por exemplo. Primeiro eu. Eu que tenho que saber... É porque eu é quem acompanhei o tratamento inteiro, então eu aprendi muita coisa. Eu não sabia até então. Ai eu aprendi, hoje a gente é mais atento, mais atento. Ele reclama de uma dor na perna, eu já fico atenta, você entendeu? A alimentação, a gente vê, quando eu vejo que ele não come. O I. (filho) come muito bem, hoje, a gente dá mais valor à alimentação, não é mais qualquer coisa que a gente come. Então sou eu, eu me sinto, sendo mãe dele, e por ele ter passado o que ele passou, então eu tenho a obrigação e o dever de cuidar dele.[...] Eu vigio. Eu ligo do meu serviço pra ele. “Está tudo bem?” Ele fala: “Estou com dor de cabeça”. Eu falo: “Toma um comprimidinho, um paracetamol”. Ai eu fico atenta. É tudo eu, é eu. Como mãe e pelo que ele

passou. E é pra mim que ele vem falar quando tem alguma coisa, se ele tem uma dor, se ele tem fome, se ele precisa de qualquer coisa, é para mim que ele vem pedir. [...] Mas o I. é uma coisa diferente, eu não sei explicar. Não sei explicar. Porque a B. (filha mais velha) tem saúde a dar com pau. Ela nunca foi no médico. A minha filha mais velha, ela nunca teve nada. Nem o nariz escorre. Mas o I. é diferente. Esses dias ele falou pra mim de um carocinho. A doutora viu e não era nada, não era nada. E ele reclamava também de dor na perna, mas acho que era cansaço, de tanto correr. Jogar bola, andando de bicicleta, soltando pipa.

(Casal 1)

Mãe: E aí fica também aquele negócio, aquela superproteção, depois que tudo passa. Às vezes até atrapalha um pouco...

Pai: A gente tem consciência disso...

Mãe: Às vezes atrapalha, você fala “deixa eu soltar um pouquinho”. Se tem uma dorzinha no dedo, você já sai correndo “Ai, meu Deus, está doendo o dedo”... Sabe assim? Não pode nem reclamar de nada que você já fica assim, de alerta. Superprotetores. Eu principalmente.

Pai: Na verdade isso só aumentou, a gente já era! O L. (filho) quando ele começou a apresentar esse problema, foi um pouco disso, de preocupação, percebeu um carocinho, já...

Mãe: Nossa, eu sempre fui muito atenta, muito preocupada, sempre fiquei assim... de prontidão! Qualquer coisinha que acontecesse... Tanto é que quando aconteceu a gente foi lá no médico ele não tinha nada...

(Casal 3)

Mãe: Eu protegia muito ele.

Pai: É.

Mãe: Demais, demais. [...] É... Era uma proteção muito grande, de não andar descalço, de estar sempre com roupa de frio, com medo sempre, muito protetora, né?

(Casal 7)

A atenção dos pais a qualquer sintoma ou queixa do filho pode se estender para outros âmbitos da vida, não somente os físicos ou relacionados à doença. Cuidar, para os pais, vai além de manter-se em alerta diante de qualquer sinal de que o câncer possa

voltar. Cuidar envolve estar atento a qualquer situação que possa colocar o filho em algum tipo de risco. Os pais procuram proteger os filhos, orientando-os e garantindo que eles saberão tomar as decisões certas para o seu próprio cuidado e defesa. Os pais ficam atentos ao convívio social ou às atividades que os filhos desejam realizar.

Além disso, algumas práticas que os pais aprendem a desenvolver para o cuidado do filho sobrevivente se estendem para os outros filhos. Hábitos e costumes familiares podem ser revistos, revelando na família sobrevivente uma mudança de atitude que perdura ao longo dos anos após o tempo da doença.

Pai: É, cuidar. Se não vai voltar de novo. [...] Tem que ficar de olho nele. De olho nele. Senão... [...] Tudo, ficar de olho. Ontem cheguei embaixo, lá na festa ele estava sozinho com a molecada, e eu de olho nele. E ela não estava na festa, largou ele sozinho lá... Já falei pra ele...

(Casal 1)

Mãe: O amor é o mesmo! Não é porque ele tem esse problema que a gente ama mais ele, o amor é do mesmo tamanho, mas o cuidado é diferente com ele. A gente tem aquele cuidado maior. Primeiro porque ele é menor, tem menos idade. E segundo porque ele já atravessou todo esse transtorno. Então a gente tem o cuidado de não deixar ele passar por nenhum tipo de problema, nenhum tipo de dificuldade. E não é só eu e ele, é ela também. [...]

Pai: ... mesmo porque o L., a gente não sabe se foi por isso ou não, pelo tratamento ou não, a gente supõe que sim, mas ele tem uma personalidade muito forte, o L. é temperamental, ele estoura com facilidade. Por isso tem que tomar cuidado em como vai falar com ele, tentar contornar isso, né?

(Casal 3)

Mãe: [...] Então era assim, nós fizemos um pacto: “Você não vai comer nada do que não pode comer, que se deve evitar, tipo embutido, salsicha, mas quando você tiver com vontade nós vamos comprar e vai comer, acabou, acabou!”. Tanto é que é assim até hoje. Mas para que eu segui essa linha? Pensei eu: “Quando você for sair na casa dos outros, não pode ter aquela neura, “ai, não posso comer isso, não posso comer aquilo”, porque aqui em casa você não come. Então quando você sair você pode agir normalmente, porque você não

vai comer aquilo no seu dia a dia, você pode agir normalmente porque aquilo não vai agredir o seu organismo. Porque o seu organismo está limpo. Aqui sim, todo mundo se adaptou a essa forma de comer...

(Casal 5)

Pais de crianças e adolescentes sobreviventes do câncer infantojuvenil preocupam-se também com as possíveis sequelas da luta do filho. Essa preocupação ocorre em função dos possíveis efeitos da doença e tratamento, físico e emocional, e também pelo fato de que o presente e o futuro do filho podem ser afetados.

Esses efeitos não se revelam como importantes para os pais durante o tratamento, já que nessa época o foco é que o filho vença a doença e a possibilidade de morte. Foca-se no presente, embora no contexto da sobrevivência e com o passar dos anos esses efeitos possam começar a fazer parte dos motivos de preocupação dos pais, já que têm consciência de que podem voltar a ocorrer.

Os pais se preocupam não apenas com os efeitos relacionados às questões físicas, como o risco de doenças cardíacas e renais, mas também com as questões emocionais, como a timidez ou a falta de concentração para estudar. Os pais lidam com essa preocupação mantendo-se atentos e agindo prontamente diante de qualquer incerteza.

Pai: Tudo que ela passou, tudo que ela passou é! Que isso dure muitos anos... Muitos, muitos, muitos anos... e ela também tem que ter a consciência de que precisa cuidar da saúde dela! Lógico. Exemplo, com um rim só, ela tem que saber... Ela vive normal! Mas com o passar da idade, né... Todo mundo com o passar da idade vai ficando...

Mãe: Eu cobro dela muita água, né... Se eu tomo dois litros, eu preciso de dois litros e meio... Se eu tomo um, preciso de um e meio...

Pai: Ela precisa ter consciência porque a mesma coisa, se o Dr. fala que você tem problema do coração, você tem que parar de fumar, parar de beber, parar de comer carne gordurosa, vou fazer uma vida regrada, né...

Mãe: Então é procurar manejar no sal, essas coisas que adolescente gostava, né, então cortamos...

(Casal 2)

Mãe: Ah, eu aprendi muitas coisas, depois de tudo que a gente passou, muitas coisas. Cuidar bem melhor deles! Qualquer coisinha que eles têm, já corre no médico já. [...]

Pai: Por exemplo. Ela, nós já passamos os momentos difícil com ela que jamais gostaríamos de passar. Todo cuidado, toda atenção, o foco está nela, o foco todinho tá nela. E os outros não. É criança, tudo bem, nós tem que dar atenção, mas porque o foco está nela! Devido ao que nós vivemos, ao que nós aprendemos. Nós tivemos reunião com psicólogo, com assistente social, com médico, com enfermagem e nós aprendemos que ela corre um risco um dia de ter uma osteoporose, um problema no coração, problema de rim, problema na vista, no ouvido, devido ao tratamento que ela teve. Aí para nós não descuidar o foco está nela, pra nós não perder o equilíbrio, o foco está nela. [...] O pé está sempre atrás. [...] Dor de barriga, uma gripinha, uma garganta inflamada, nós já ficamos acelerados.

(Casal 4)

Mãe:[...] Com o L. eu converso, eu pergunto para ele “Seu intestino está bem, funcionando todo dia? Você precisa comer muita fibra...”. Água não precisa porque ele bebe muito, essa preocupação eu ainda tenho, eu converso com ele sempre.

(Casal 5)

A relação parental com os outros filhos

Esta subcategoria representa as percepções e comportamentos dos pais com relação aos outros filhos. Como membros de uma família, os irmãos também sobreviveram à doença e, portanto, vivenciam as consequências de ser irmão de uma criança/adolescente que teve câncer. Os pais procuram compreender as manifestações dos outros filhos, que mesmo anos após a doença do irmão podem continuar sentindo-se desamparados.

Os pais procuram compreender a perspectiva dos outros a partir do ponto de vista deles, por meio de uma atividade mental que permite entender as ações e comportamentos dos filhos. Colocar-se no lugar dos outros filhos permite aos pais entender suas razões e o

impacto que o sofrimento de ser irmão de uma criança/adolescente que teve câncer ocasionou na vida deles.

Os irmãos de crianças que sobreviveram ao câncer podem manifestar a necessidade de também serem tratados com o zelo e o cuidado que foram dispensados ao irmão durante a sua doença. Eles manifestam a necessidade da presença dos pais em suas vidas, bem como sua paciência e dedicação. Esse é um importante aspecto da interação familiar na situação do câncer. Os pais reconhecem o sofrimento e a sensação de abandono que permanecem nos filhos e o impacto que a falta de atenção do passado tem no presente, colocando-se no seu lugar e buscando compreender como as suas necessidades também foram afetadas.

Os pais acreditam que os filhos, irmãos da criança que teve câncer, podem manifestar sentimentos de insegurança e dependência, bem como de revolta por acharem que os pais amam mais o irmão que ficou doente. A manifestação dos outros filhos de que o irmão continua sendo tratado de maneira diferente pelos pais permanece, e os pais reconhecem essa forma de interpretar dos outros filhos. Por outro lado, os pais acreditam e esperam que eles entendam os motivos de sua dedicação ao irmão que adoeceu. Os pais esperam que os outros filhos compreendam o seu dever de priorizar as necessidades do filho que está doente, mesmo que isso implique o detrimento das necessidades dos outros membros da família.

Mãe: Tanto é que depois que ele adoeceu afetou o V (outro filho). Eu tive muitos problemas com o V. O de 15 anos. O que é acima do I. (filho que adoeceu). Ele teve convulsão, ele teve um problema assim, que eu tive que levar ele no psicólogo. Porque a minha atenção era para o I. e eu esqueci do mundo ao redor. E afetou o V. Mas hoje, superamos. [...] O V. teve sérios problemas, e um dia ele teve uma convulsão na escola, depois de um tempo, eu não trabalhava muito ainda, eu trabalhava pouco. Ele precisou ficar internado, ele achou aquilo o máximo porque ele queria também ser assim: internado, comigo junto. Eu senti isso. Foi, acho que no meio do tratamento, mas era mais *light* o tratamento, então. Mas superamos, ele teve uma convulsão, e foi só aquilo,

também não achei explicação pra isso, mas eu percebi que era dele aquilo, ele precisava daquilo também. Ele ficou dentro de um hospital dentro de um berço, ele não cabia no berço de tão grande que ele era. Era muito engraçado, e ele falava que ele estava amando ficar ali, que ele queria ser igual ao I., que ele queria que o cabelo dele caísse, foi o único que manifestou a reação, assim... E aí a gente conversou, o tempo passou, levei no psicólogo. Também era tudo eu, entendeu? Mas superamos. [...]

(Casal 1)

Pai: A A. (filha mais velha) é um pouco insegura, e isso eu acho que isso foi pelo fato de a gente deixar ela nessa época. Ela via que a gente deixava ela, para ela não passar por aquela situação a gente deixava ela em casa. Eu acho que nesse fato ela se sente um pouco insegura. Não totalmente, mas ela fica dependente.

Mãe: É, você percebe que ela é mais sensível, né, então, qualquer coisinha ela fica sentida. Ela é uma pessoa sentida. Qualquer coisinha ela é sensível, tem que saber lidar. E acho que a gente falhou um pouco nisso, mas não foi intencional. A gente procurou corrigir, dar atenção, mas você percebe...

Pai: Acho que ela via aquele movimento... Foi uma falha.

(Casal 2)

Mãe: Mas até pouco tempo ele (filho mais velho) se sentia assim (um pouco rejeitado): "É, tudo vocês dão para a L., porque vocês têm medo que a doença volte". Ficava falando assim. Até pouco tempo atrás.

(Casal 8)

As dificuldades da vida conjugal

Apesar de saberem dos riscos que permanecem presentes nesse novo tempo da vida da família, alguns conflitos entre o casal podem acontecer ou retomam os lugares que foram ocupados pelas demandas da doença no período do tratamento. As dificuldades de relacionamento e também sobre como dar continuidade à vida depois do câncer surgem na trajetória da família, ajustando os desafios e **as dificuldades da vida conjugal**.

A sobrevivência demanda adaptações para um novo funcionamento familiar. Nem sempre, porém, as percepções são

compartilhadas entre o casal. Eles podem ter perspectivas diferentes quanto à vida depois da doença, o que gera conflitos entre ambos. A interpretação e os significados que os pais atribuem ao cotidiano depois da doença podem ser diferentes, guiando ações distintas entre o casal.

A união fortalecida e cultivada durante o tratamento pode se enfraquecer, abalando o companheirismo que então permeava a interação do casal. O conflito existe quando os pais, em interação, não conseguem se engajar para a tomada de decisão conjunta e compartilhar perspectivas enquanto casal, definindo a realidade de maneira diferente.

Pai: Ela deixou de viver. Isso ela comenta até hoje, quer ir no baile, quer ir não sei na onde, ela se deixou [...]

Mãe: Ah, a gente quer uma vida normal. [...] É, hoje a gente está vendo que dá para viver uma vida normal. Hoje, até um tempo atrás... [...] Eu falo que eu queria que ele fosse passear, levar uma vida normal. Mas acostumou. Nós não vamos mais, é isso.

(Casal 1)

Mãe: Eu acho que é o (jeito de repreender os filhos) dele, mas aí eu fico com raiva dele.

Pai: É.

Mãe: É sempre assim.

Pai: Não... Acaba o dia.

Mãe: Eu fico sem falar com ele.

Pai: É que ela sempre fica do lado das crianças e às vezes minha educação com eles foge porque ela passa mão neles. Porque eu falo para ela, quando ela repreende, eu não falo nada, porque é o certo. Se ela está falando, ela está fazendo do jeito dela, está certo. Se sou eu, eu já falei para ela: "Deixa eu, não tem que você vim". Ela acaba com a minha autoridade e ainda passa a mão nas crianças, o que é pior ainda. [...] Aí o dia que estou em casa, acaba.

Mãe: Aí se sou eu, as crianças ficam todas do lado dele.

(Casal 7)

Mãe: Eu acho que quando tudo aconteceu, eu acho assim, de início, parece que a gente ficou mais unido. Hoje eu acho que já distanciou um pouquinho mais. Já acontecem muitos bate-bocas que não tinha necessidade. Então eu vejo assim. Desta maneira, no momento a gente fica mais unido. E essas pequenas coisas, que a gente tem que dar mais valor a vida...

(Casal 8)

Mãe: Ah, então, depois (que o tratamento terminou) nós continuamos tendo problemas de relacionamento. Ficamos todos felizes, o G. ia fazer os exames, só que a gente teve uns problemas sérios com o N. (pai) porque ele voltou a beber, né?

Pai: Bebia. Não era sempre, não era todo dia...

Mãe: E a gente é lógico que não aceitava... (falando junto). [...] E aí foi assim, a gente teve muitas brigas...

Pai: E ela nunca tolerou esse tipo de coisa (interrompendo a esposa). Vamos supor que eu tomasse uma bebida que nem ela ia notar. Mas se ela sentisse o cheiro, já fazia aquele *brigueiro*! Como quem tivesse chegado caindo dentro de casa. E aí já começava aquele rolo dentro de casa, e aí falavam que era por causa da bebida. E na verdade, não era por causa da bebida, se você for pensar. É porque ela não pode ver, nem se passa a palavra bebida de álcool.

Mãe: [...] Patrícia, mas assim, ele chegou a perder emprego por causa disso. E eu fui clara aqui com ele. Eu falei: "Olha, ou você para, ou acaba". A última briga que nós tivemos foi decisiva. "Eu não vou aceitar, eu não vou perdoar. Se você perder outro emprego por conta bebida você perde também a mulher e a casa, porque dessa vez eu estou decidida". Eu estava sempre perdendo, sempre ajudando, sempre relevando. "Olha, o meu filho está moço, o nosso filho. Sirva de exemplo. Então eu conto com você. Ou vai ser assim"... Mas era aquele sermão de hora que ninguém aguenta mesmo eu falando, né? Mas tipo assim, não ia ter mais chance mesmo, porque não dá, eu não encaro isso.

(Casal 6)

5.2.2 A resistência para seguir em frente

A RESISTÊNCIA PARA SEGUIR EM FRENTE representa a força dos pais depois do tempo de sofrimento e dificuldades, evidenciada pela sua capacidade de suportar a dor, ultrapassar o medo de uma nova ameaça à vida do filho e enfrentar os novos desafios da sobrevivência da vida familiar. Os pais resistem à força destrutiva do câncer ao longo da trajetória da doença e tratamento, defendendo o filho e a história da família, conservando-se íntegra apesar das perdas compartilhadas entre seus membros. Os pais lutam não somente para proteger a vida do filho, mantendo-se em alerta para que ele possa permanecer o mais longe possível de uma nova ameaça, mas também para conservar-se firme e não desistir diante dos novos desafios.

Essa categoria é composta por três subcategorias: **os planos resgatados depois das renúncias**, **a garantia de que o filho continuará crescendo** e **o companheirismo que fortalece o casal**.

Diagrama 7. Categoria A RESISTÊNCIA PARA SEGUIR EM FRENTE e suas subcategorias

Os planos resgatados depois das renúncias

Resistir envolve uma força que mobiliza os pais a resgatar planos e reorganizar outras necessidades da família, as quais durante o tempo da doença foram alocadas em segundo plano. **Os planos resgatados depois das renúncias** revelam o desejo dos pais em voltar a ter uma vida o mais próximo possível daquela que tinham antes da doença. Eles procuram se mobilizar para retomar atividades sociais ou mesmo se reinserir no mercado de trabalho. Com relação ao filho, eles incentivam ao estudo e ao trabalho. Os pais, depois de decidirem dedicar o tempo necessário ao filho lutando junto a ele contra a doença, tentam dedicar um tempo para si mesmos.

Mãe: A gente tinha acabado de mudar, a gente tinha acabado de mudar para esta casa aqui (quando a filha adoeceu). Por fora a gente não tinha nem pintado e nem posto piso. E nem isso a gente podia fazer, porque não podia mexer com tinta, por causa do tratamento. A gente veio pintar há dois anos, pôr piso, por causa de cimento, cheiro de tinta, podia pegar um resfriado. Então até a casa a gente teve que parar. E animal assim, a gente nunca teve, né? E todo ano a gente ia para o Nordeste, e eu fiquei quase três anos sem ir. Eu fui em maio, quando meu irmão estava doente, aí em agosto ela (filha) adoeceu, e durante o tempo de tratamento a gente não pôde ir também porque não podia se ausentar. Aí fiquei três anos sem ir.

(Casal 8)

Mãe: Antes da B. (filha) sim (trabalhar fora de casa). Antes de ela ficar doente. Antes de ela nascer, porque quando ela nasceu eu fiquei só com ela. Aí eu estava pensando em voltar a trabalhar, ela ficou doente. Fiquei com ela, aí quando ela melhorou eu voltei a trabalhar. Já vai fazer três anos.

(Casal 9)

O casal pode também decidir que algumas escolhas feitas durante o tempo do tratamento serão mantidas, como o afastamento de um dos companheiros do trabalho. Para o casal, estar com os filhos e cuidar da família pode continuar sendo a prioridade. As

interações do tempo da doença que exigiam estar disponível e próximo ao filho podem ser mantidas e definidas como importantes também nesse tempo de sobrevivência, direcionando as decisões do casal.

Pai: Não quero (que a esposa trabalhe fora de casa) porque a criança ainda pede tempo, de ver o crescimento da criança. A coisa mais bonita que tem é ver o crescimento da criança. Você tem que passar por dificuldade, por tristeza, mas juntinho. Porque aí sente o gosto, sabe? Porque tem hora que você: "Nossa, minha criança está desse tamanho, passou por tal dificuldade e eu não estava perto para ver. Meu filho pediu uma toalha pra eu levar no banheiro e eu não estava em casa pra levar. Meu filho pediu uma cueca para eu separar e eu não estava em casa". Nossa, eu acho que é a pior coisa no mundo!

(Casal 4)

Pai: Eu não sei qual eram meus planos... Se ainda eu ia estar morando aqui hoje, às vezes eu podia até, esse tempo, ter mudado de serviço, mudado de lugar. E com isso que aconteceu com a B. (filha), com isso a gente estabilizou aqui, né? Eu não troquei de serviço, continuei fazendo o que eu fazia, pelo tratamento que a gente tinha por aqui, o conhecimento que o pessoal já tinha. Poderia até ser que se não fosse isso aí, teria mudado para outra cidade. Então mudou bastante. [...]

(Casal 9)

A garantia de que o filho continuará crescendo

Esta subcategoria representa as preocupações em relação do futuro e o desejo de que eles continuem lutando para superar dificuldades e alcançar seus sonhos.

Os pais desejam que os filhos estudem, trabalhem, conquistem bens materiais e sejam pessoas de bem. Os pais investem financeiramente os recursos da família nos filhos, em especial no estudo. Eles utilizam a si mesmos como referência aos filhos e compartilham com eles suas experiências, conquistas e objetivos que não conseguiram alcançar, para que possam aprender com eles. Os pais desejam que os filhos avancem e conquistem mais do que conseguiram alcançar.

Buscar a **garantia de que o filho continuará crescendo**, vislumbrando o futuro, é um desejo dos pais para todos os filhos. Porém, parece existir uma ênfase para o filho que teve câncer. Isso pode estar relacionado com a experiência de doença e com o futuro desse filho que um dia foi ameaçado por ela.

Apesar de projetadas para o futuro, essas preocupações e desejos guiam e orientam as ações e decisões dos pais no presente. O papel dos pais nesse contexto é estar junto com os filhos, estimulando, orientando e encaminhando-os no presente para o futuro. Os pais desejam viver as conquistas junto com os filhos.

Mãe: No futuro deles a gente pensa muito.[...]

Pai: [...] E assim, é claro que assim, você já percebeu que a gente investe muito neles, a gente quer o melhor de tudo pra eles. Hoje a gente está fazendo... Hoje ele vai no S. (escola), apareceu esse curso através da escola S., “Pô, vamos fazer, é legal, né?”, porque tudo aquilo que eu já comentei com você, tirar um pouco ele daquele... “Dá pra fazer?” “Dá, dá pra fazer”... Terminou e ensino médio, terminou esse curso, então, aí a gente já vai poder visualizar melhor o que vai ser do futuro dele, o que é melhor para o futuro dele. E a gente vai encaminhando, a gente vai encaminhando...

Mãe: Porque aí vem a faculdade...

Pai: Já vem a faculdade... [...] E assim, a gente, os dois, a gente quer, no que depender da gente, eles vão ter um futuro brilhante, de mercado de trabalho, conhecimento. A gente quer passar muito para eles. Uma coisa que a gente pede todos os dias: estudem.

(Casal 3)

Mãe: É, a gente pensa muito nisso, no que eles vão ser daqui para frente. [...] Uma faculdade, um emprego bom. Assim, o G. (filho) sonha muito com carro. Na internet, ele fica vendo. Então eu falo para ele: “Filho, estuda!”. Eu incentivo ele. Eu não estudei, que nem ele fala, ele fala muito que eu não estudei. Mas quando era para eu estudar, eu não estudei, quando eu tive filho, eu tive que sair da escola. Depois veio a S. (filha mais nova), então foi ficando. [...] Mas eu penso, eu converso bastante para ele sobre os estudos: “então, você achou bonito o carro? Então trabalha, estuda, para você conseguir”. A mesma coisa com a S.

Pai: Que nem, o G. gosta de jogar bola. Então eu pago uma escolinha para ele e duas vezes por semana ele vai

jogar bola. [...] O que eu sonho para eles é fazerem o que eles gostam.

(Casal 7)

Ser uma família sobrevivente é impedir que o câncer e o sofrimento que viveram durante o tempo da doença minimize a força de alcançar seus sonhos e serem felizes. Pelo contrário, os pais acreditam que pela luta que o filho venceu possa ser um estímulo para as outras batalhas que a vida irá impor para os filhos. Nesse sentido, os pais acreditam que o filho precisa crescer e amadurecer. Eles preocupam-se com o dia em que não estarão mais junto à família e desejam garantir as condições necessárias para que os filhos possam caminhar sozinhos e prosseguir lutando na sua jornada sem eles.

Mãe:[...] Nossa sobrevivente está aí! Na luta.... E agora falei que vai começar uma outra fase! Uma outra fase, um outro ciclo que vai precisar de muito... outro dia até ela falou: "Ah, preciso arrumar um namorado!" O pai dela falou: "Não, você precisa estudar, agora vai começar a faculdade!"

Pai: Dá-se um jeito. Tudo tem que ser ao seu tempo [...] Eu me sinto feliz, eu quero que elas cresçam mesmo. Porque é melhor para elas.

Mãe: Não somos eternos...

Pai: Não somos eternos, é isso que eu penso. Elas têm que ter uma solidez. Continuar a vida delas, almejar coisas melhores. Porque uma hora a gente pode vir a faltar, e elas já estarem com os pés no chão, consolidadas na vida, seguindo para um futuro. É isso o que eu falo para elas.

(Casal 2)

Mãe: Ah, a única coisa que eu quero dela é que ela estude. Eu quero que ela estuda e que ela faça alguma coisa da vontade dela, não vou interferir, mas que estude. Que seja uma guerreira.

Pai: Ah, o mesmo, né? Que ela tem que correr atrás dos objetivos dela e que ela escolha bem as amizades dela também, né? Não quero que ela fique por aí com qualquer tipo de amizade, porque o futuro dela depende também das amizades que ela vai ter, não é só aqui dentro de casa. Então lá fora as amizades ajudam muito, né? Se for amizade boa vai para um lugar bom, senão... [...] Se ela não estudar, se ela não correr atrás do

objetivo dela... Amanhã eu não vou estar aqui... [...] E ela é filha única, né? Ela não vai ter um irmão, uma irmã para dar apoio para ela. Hoje estamos aqui, amanhã vai um, vai outro, é só ela. E se ela não souber se virar? Não vai ter mais eu e a R. (esposa) para estar aqui apoiando, né? [...] Hoje nós estamos aqui, amanhã é ela sozinha. Amanhã quem tem que cuidar de nós é ela.

(Casal 9)

O companheirismo que fortalece o casal

Para conseguir contemplar todas as demandas do tratamento do câncer do filho, os pais precisam reunir esforços e somar forças. Os pais sabem que sozinhos eles não conseguem manter-se na luta. A união do casal torna-se então uma nova forma de convivência, permanecendo após o término da terapia. Essa união pode se concretizar por meio de uma divisão de tarefas, na qual um dos companheiros, pai ou mãe, delega compromissos e responsabilidades ao outro.

Mãe: A gente se reveza! Um dia eu, um dia ele, é assim. Eu vou, eu faço as coisas mais assim, que nem eu fui na primeira consulta, aí a doutora falou: “A senhora vai fazer isso, fazer aquilo, fazer isso, fazer aquilo”. Falei: “Tá bom”. Aí eu mandei ele (marido) fazer um exame, mando ele. Ele vai. Falei: “Vai você”, porque a gente trabalha, eu perco um dia de serviço depois vai ele. Que nem, eu trabalhei no dia 7 de setembro pra pagar os dias que eu fui lá. É uma troca. [...] Então a gente se reveza. E não só no G. (instituição). Ele (filho) faz um projeto na A. (projeto social), aí ele (marido) vai, eu trabalho, é assim. [...] Sempre foi, desde a época do tratamento, quando foi mais *light*, que eu voltei a trabalhar, ele ia também, era assim. [...] Eu tomo a frente, eu vou falando pra ele e ele faz, nessa parte ele me ajuda muito. Ele sempre me ajudou nessa parte, nunca negou de fazer.

(Casal 1)

A parceria dos pais também pode se dar compartilhando essas responsabilidades, assumindo as demandas do filho e tomando as decisões em conjunto. A decisão de agir dessa forma se dá pelo entendimento e pela crença de que assim eles são mais fortes e conseguem manter a estrutura familiar. Isso envolve o

desenvolvimento de habilidades, tais como saber ouvir e respeitar o outro, mesmo quando o posicionamento do companheiro em determinada situação é diferente. Eles se colocam no lugar do companheiro, compreendendo as situações e interpretando-as sob o ponto de vista dele.

Além disso, o casal procura no companheiro as qualidades que faltam neles próprios, o que faz com que eles encontrem o equilíbrio nas questões relacionadas aos filhos, aos sonhos que a família deseja concretizar e às dificuldades que precisam ser enfrentadas. A parceria do casal também se manifesta nos planos que ele tem para o futuro. Deseja-se que o companheiro conquiste seus sonhos e seus objetivos profissionais, bem como desejam estar juntos para compartilhar dessas conquistas. Os pais manifestam também o desejo de envelhecer juntos e de continuar cuidando um do outro e da família.

É cultivando companheirismo que o casal aprende a ceder e a tomar a frente quando necessário, dando suporte e oferecendo a segurança de que não estão sozinhos. Mais do que uma parceria para enfrentar as dificuldades e responsabilidades, o companheirismo fortalece o casal que partilha a vida e a história da família.

Pai: Às vezes quando a gente tem que decidir alguma coisa, tudo. Às vezes, tem coisas que eu sou meio decidido, mas tem horas que eu sempre procuro com ela. A maioria das vezes, sabe... Alguma coisa do meu serviço, eu já tomo a decisão sozinho. Mas a maioria...

Mãe: Tem que ser junto. [...] Por isso que eu falo que amadureceu também nesse sentido. Porque antes, era: "Eu decidi", "Eu acho que vai dar", "Mas... e a minha opinião? Quer saber o que eu penso?" Então amadureceu também nesse sentido. É mais união, eu acho...

Pai: Ficamos unidos, ficamos...

Mãe: Eu acho que ficou melhor. Acho que a gente ficou mais unido. Com esse tratamento a gente tinha que ser unido. Acho que essa união permaneceu.

Pai: Permaneceu...

Mãe: Melhoramos até nesse sentido. Vida de casal, vida conjugal... Até nisso foi...

Juntos: Melhor!

Pai: Tem as brigas de sempre, quem às vezes não tem?
(Casal 2)

Mãe: Eu sempre fui mais centrada, eu sempre tive mais pé no chão, eu sempre fui mais o alicerce. Então, o bom é que ele me escuta. Às vezes ele quer fazer alguma coisa que não vai dar certo, então eu falo. "Olha, não é assim, não é por aí, é por aqui". Porque eu consigo enxergar o problema às vezes antes do que ele. [...] A própria Bíblia diz, que "a mulher sábia edifica o lar, a tola destrói". Isso está na Bíblia, é bíblico isso. Então a mulher tem que saber, ela tem que dirigir. Deus criou o homem e a mulher para os dois andarem lado a lado, ninguém anda na frente porque se um andar na frente e outro andar atrás não dá certo, é um do lado do outro. [...] Andar lado a lado é respeitar, né? Um respeita o limite do outro. [...] Eu estou ali do lado dele. É passar dificuldade junto, é entender um com o outro. Então isso é andar lado a lado.

Pai: Não tem outra colocação. Acho que a colocação exata é isso aí. [...] É isso vem desde lá do comecinho, do L. (filho), eu desistir do emprego para ficar do lado dele... Não tinha outra alternativa...

(Casal 3)

Pai: E sobre isso eu sempre estava lá, estava num canto, no outro, e a preocupação com ela, eu acho assim: Ela (esposa) foi uma pessoa maravilhosa e isso fortaleceu mais ainda o que eu sinto por ela e pelas crianças. Devido à distância que você aprende a gostar, né? [...] Eu acho que fortaleceu mais ainda. Porque o que nós passamos juntos batalhando pra uma condição de saúde melhor para ela... E hoje, até se pensasse em se separasse, nós ia pensar no que passamos juntos, com a K. (filha) principalmente. Porque eu acho que... Eu acredito que se tem alguma coisa que você aprende é com uma dificuldade que nem essa que nós passamos com a doença da K.

(Casal 4)

Mãe: Ah, a gente sempre pensou em arrumar essa casa aqui, esse sempre foi nosso sonho. O sonho da família. Começamos, mas ainda não terminamos, ainda falta o que fazer, mas já demos o pontapé. E todo mundo ajuda, desde que eu fui trabalhar, em casa nunca teve ninguém, sempre nós dois que se vira. Quem está olha a criança, se aquele horário tem uma reunião, quem está vai, ou era eu ou era ele, nunca ninguém precisou faltar

do serviço para ir numa reunião, e nem para levar no médico! Ou um ou outro, quem estivesse disponível, fazia. E continua até hoje! A gente sempre se organizou assim. E depois que eu tive as crianças, ficar em casa, nunca tive ninguém para ficar em casa, nunca tive ninguém para me acompanhar e fazer as coisas, sempre ele. Ele sempre do meu lado.

(Casal 5)

5.2.3 O significado de vencer o câncer

A categoria **O SIGNIFICADO DE VENCER O CÂNCER** expressa o processo mental decorrente das definições dos pais acerca das experiências vividas e das interações sociais construídas no tempo da sobrevivência, em especial no subsistema familiar pais-filho. Esse processo mental envolve as ações do *self* dos pais para entender a situação vivida. Ou seja, a mente exerce uma ação simbólica com relação ao *self*, que pode ser compreendida pelas definições dos pais acerca da luta que vivenciaram.

Essa categoria é composta por três subcategorias: **o filho visto como um guerreiro**, **o descanso da família após a luta** e **o tempo empoderando a parentalidade**.

Diagrama 8. Categoria O SIGNIFICADO DE VENCER O CÂNCER e suas subcategorias

O filho visto como um guerreiro

Esta subcategoria representa os significados que os pais atribuem ao ser sobrevivente e como percebem o seu filho nessa condição. A família sobrevivente é uma família cujos membros lutam lado a lado, compartilhando as dores e as vitórias de cada batalha. Os pais colocam-se no lugar do filho, reconhecendo-o como um guerreiro, uma forma de manifestar o reconhecimento pelo sacrifício do filho para viver e vencer a luta. Ser sobrevivente não está relacionado às questões fisiopatológicas da doença, mas sim à ideia de alguém que lutou e venceu a luta. Esse significado está relacionado ao significado que os pais atribuem à própria situação de doença. O tempo da doença é um tempo de luta.

A luta está relacionada com a resistência, coragem, força e enfrentamento do filho. Ser sobrevivente é desafiar e vencer as expectativas médicas ruins e os prognósticos desfavoráveis. Além disso, ser sobrevivente também pode estar relacionado com estar vivo e continuar a viver depois de uma condição ameaçadora de vida.

Mãe: Ele é um guerreiro, vitorioso, o l.(filho).

(Casal 1)

Mãe: É uma sobrevivente!

Pai: A própria Dra. M., nós tivemos um encontro, foi uma confraternização do G. (instituição), foi no fim de ano, daí naquela reunião a Dra. M. passou...

Mãe:...ela passou um filme dos pacientes dela. Aí ela até citou a A. mais ou menos nesse termo, "uma sobrevivente".

Pai: Porque a doutora também não tinha esperança.

Mãe: Quando veio o diagnóstico da A. (filha) o médico falou: "Olha, a possibilidade dela é de 1%". Como é muito agressivo e tem poucos casos, ela deu 1% de chances de sobreviver. Aí ele falou: "Acredita em Deus? Tenha fé! É nesses 1% que nós vamos se apegar!". Então foi nisso que a gente se apegou, nesses 1% de vida que ela tinha. Porque foi assim, diagnóstico, abriram o protocolo, veio... Tudo era contra...

Pai: Tudo era contra... Ela (médica) deu essa declaração em uma confraternização, ela veio e falou: “Cadê a A.? [...] Achei que a gente iria perdê-la”. Mas ela também nunca falou isso pra mim... Ainda bem... [...]

Mãe: Então ela é uma sobrevivente, uma lutadora.
(Casal 2)

Pai: Não só uma sobrevivente, mas uma vitoriosa. É uma pessoa que deu a volta por cima e está aí, muito divertida, faz amizade fácil, ela conversa, ela vai na casa de um, na casa de outro, não pode ver uma criança que quer pegar. Ela é muito amorosa, muito carinhosa. Ela é uma pessoa que toda criança queria ter como amiga!
(Casal 4)

Mãe: Ah, eu acho que sim, senão não estava aqui. Superou tudo! Hoje mesmo eu falei: “Minha guerreira”. Ela perguntou: “Porque eu sou guerreira?”, “Porque você venceu tanta coisa, que muita gente, infelizmente, não consegue, ou não responde ao tratamento, não surte o efeito esperado”.
(Casal 8)

A sobrevivência, porém, não deve ser relacionada com escapar de uma condição adversa. Para os pais, o filho não escapou da morte ou de um desastre. Ele enfrentou a condição adversa. Essa perspectiva coloca o filho em uma posição ativa na luta.

Mãe: Eu acho essa palavra pesada... sobrevivente (*pensando*)... Para mim a B... É o câncer, é. Mas eu não considero como câncer. Para mim eu tento imaginar uma gripe, uma fase ruim que eu passei na minha vida. Eu acho que ela é vitoriosa. [...]

Pai: Faço das palavras dela a mesma coisa. Sobrevivente é quando acontece um acidente, né, eu considero assim. Um acidente, a pessoa foi lá, sofreu um acidente e acabou escapando. Está com uns ferimentos, morreu todo mundo, e escapou, para mim é um sobrevivente. No caso dela, não, é diferente. Ela foi lutar pela vida dela.

Mãe: Ela enfrentou, no fundo no fundo, ela enfrentou.
(Casal 9)

O descanso da família após a luta

O descanso da família após a luta revela o lugar que o sofrimento ocupa na vida da família sobrevivente. As lembranças desse tempo podem ocupar lugares diversos e a forma como os pais lidam com essas marcas também é singular. Os pais, por meio de um processo interpretativo, compreendem o sofrimento com base nas experiências vivenciadas nas várias fases da doença e tratamento e nas interações que são estabelecidas. Os pais procuram um lugar para o sofrimento que a doença causou e atribuem um significado para ele. Os pais podem colocar as lembranças em um espaço a ser visitado quando necessário, como uma forma de crescimento pessoal, espiritual e familiar que a experiência proporcionou. Por outro lado, o espaço a ser ocupado por essas lembranças pode ser um lugar de difícil acesso, o qual os pais não precisam relembrar e, em consequência, reviver o sofrimento ocasionado pela ameaça que a doença representou.

Os pais podem evitar conversas sobre o que passaram. Falar sobre a experiência é uma forma de reviver a luta, o que causa sofrimento e tristeza. Eles também procuram poupar o filho dessa conversa. O filho sabe da luta que venceu e do sofrimento que vivenciou. Os pais, porém, acreditam que não é necessário relembrar, trazendo a experiência do passado para o presente. Eles colocam a experiência como algo resolvido, em um tempo que não precisa ser lembrado.

Pai: Na verdade a gente evita, né?

Mãe: Evita falar, reviver.

Pai: Principalmente perto dele, né...

(Breve silêncio).

Mãe: Ele sabe tudo que aconteceu com ele, a gente passou tudo pra ele, a gente sempre passou, o problema dele, sempre. Ele sabe que está acabando, que esse ano ele vai fazer a bateria de exames que ele tem que fazer, depois ele não vai ter que ficar fazendo todo ano

mais (L. completará 10 anos fora de terapia). Ele sabe tudo. Mas assim, ficar falando o que passou... Às vezes, o que acontece? Reunião de família. Um churrasco, de repente surge um assunto, não tem como, é inevitável você não falar, né? Mas é só. Entre a gente, para comentar o que passou, o que aconteceu entre a gente, não. A gente prefere não. Tocar pra frente... É uma opção, a gente passou, vencemos.

(Casal 3)

Mãe: Não, a gente já não conversa muito sobre isso. A não ser assim quando a gente fica com medo de alguma coisa, está sentindo alguma coisa. Ou sabe de alguém que ficou... no mais a gente evita.

Pai: Mas quando tem, igual ela fala, quando a gente sabe dos casos que volta, nossa!

(Casal 8)

Por outro lado, a experiência do câncer e as dificuldades vencidas podem ser lembradas como algo que permitiu a eles crescer como pessoas e que pode ser compartilhado como testemunho de luta e vitória. Dessa forma, o sofrimento não precisa ser esquecido. Ele pode ser lembrado pelo potencial de aprendizado que proporcionou à família. Nesse caso, o sofrimento significa uma oportunidade de crescimento pessoal e espiritual.

Mãe: Ah, é importante falar porque não deve morrer essa coisa, de você esquecer totalmente. Não precisa ficar falando todo dia, toda hora, sofrer, digamos assim. Sofrer com isso. Mas falar normalmente, como coisa do dia a dia. E é bom falar disso, é ótimo. [...] Porque eu acho que se a gente falar, mais pessoas vão ficar atentas a sintomas, porque às vezes é uma dor de barriga, não é nada, mas cuida. Vai ver, vai até o final, né? Não precisa esquecer, isso me fez uma pessoa melhor, então não tem porque esquecer.

(Casal 5)

Esta subcategoria representa também o descanso do filho, que não deve mais sofrer aos olhos dos pais. Eles tentam poupar os filhos e isso pode refletir na forma como o tratam e o educam. É como se os pais não pudessem causar outros sofrimentos, colocando limites e recusando pedidos.

Mãe: [...] Porque muitas vezes, ele conversa muito com o G. (filho). Eles têm um diálogo muito aberto. Eu já não. Eu já sou mais de dar carinho, de conversar, e ele não. Eu penso muito nisso, no que ele passou, no que ele teve. É como se eu não pudesse fazer nada para machucar ele, para magoar ele. Ele não. Às vezes eu cobro isso dele: “Não, não faz assim...”

Pai: É que é mais assim, no começo teve um pouco de manha, ele se aproveitava disso no começo. Mas no começo a gente não repreendia, não dava palpada e nada, por causa do tratamento que ele fazia e tudo. Mas quando ele foi criando uma certa idade, foi pegando mais resistência, ele usou isso um pouco. Só que eu, eu sou um pouco estourado, minha paciência vai indo até um certo, uma certa tolerância. [...] Eu não brigo, eu repreendo, e eu faço alguma coisa, não brigar. Brigar é diferente de você discutir, se eu discuto com ele, ela: “Ah, você está brigando!”, “Não, não estou brigando”.

Mãe: Ele tem mania de falar que o G. vai me bater em mim, porque eu não repreendo ele.

Pai: Já levantou a mão para ela duas vezes já.

Patrícia: Você acha que ele pode te bater?

Mãe: Eu acho que sim.

Pai: Não pode isso aí!

Mãe: Eu não consigo repreender ele. Ah, não sei, eu não consigo.

Patrícia: E a S.(filha mais nova), você consegue?

Mãe: Ah, um pouco...

(Casal 7)

Pai: Eu acho que pelo problema que ela teve ela se aproveita muito. Hoje, ela por ela, ela acha que é normal, mas como no começo todo mundo passava a mão na cabeça, dava muita colher de chá e hoje ela ainda acha que é aquela criancinha de cinco, seis anos atrás...

Mãe: A mentalidade é de três anos!

Pai: E a gente acaba sofrendo com isso porque às vezes precisa dar umas palmadas e você acaba não dando por tudo que ela sofreu lá atrás. Que tira fora do sério, tira. Eu mesmo acabo deixando de corrigir diferente por causa disso... Principalmente dar umas palmadas que ela precisa levar.

(Casal 9)

O tempo empoderando a parentalidade

O tempo permite aos pais refletirem sobre as dificuldades e as conquistas da luta contra o câncer do filho. Vivenciar a experiência de ter um filho com uma doença que pode levar à sua morte faz com que os pais pensem na própria vida e nos significados da vida em família. Após o sofrimento e os dolorosos desafios da luta, é possível fortalecer-se para seguir a trajetória.

O aprendizado da experiência de doença vai além da compreensão e do desenvolvimento de habilidades para desempenharem os papéis de pai e mãe. O aprendizado do tempo da doença reflete nos pais como pessoas, redefinindo seu *self* e suas formas de perceber a vida e aqueles que dela fazem parte. São várias as qualidades aprendidas pelos pais, dentre elas a tolerância e a paciência. Eles acreditam que aprenderam a aceitar melhor as adversidades, a ouvir e respeitar o outro, a valorizar as pessoas e as coisas como elas são, a dar importância ao que realmente tem valor: estar junto de quem se ama.

As dificuldades vivenciadas permitem aos pais evoluírem espiritualmente, estando mais próximo de Deus e da família. A possibilidade de perder um filho é uma provação que os pais precisam passar, mas que os aproxima ainda mais, fortalecendo os laços familiares, pautados no amor. Os pais percebem que, apesar do cansaço e do desgaste da luta, eles saem mais fortalecidos e encorajados para enfrentar as dificuldades e os desafios do exercício da parentalidade.

Mãe: Bom, me fortaleceu... muito (emociona-se). Eu sinto que eu sou muito forte e que ele precisa muito de mim e do pai dele. [...] Você tem outra visão na vida, aprende a ser mais tolerante e vê que... Ah, pra mim é uma lição. [...] Por exemplo, às vezes escuta alguma coisa de alguém assim... deixa pra lá, isso é besteira.

(Casal 1)

Mãe: Na verdade você começa a ver a vida de uma outra maneira... outra visão, né? Você começa a ter um pouco mais de paciência na vida, um pouco mais de aceitação com outras pessoas. Porque às vezes você tem muita mania de julgar. Não! Você começa a aceitar as pessoas como elas são, do jeito que são. E a gente fala: a gente não tem que julgar ninguém porque a gente não é Deus... não é verdade?? Cada um é o que é... E você começa a ver a vida de uma outra maneira. Um outro aspecto. Eu acho que como ser humano você cresce, você evolui. Pelo menos no meu caso. E... tanto tempo juntos também, há 26 anos, a gente vê a diferença no parceiro da gente, na pessoa que está do lado da gente.

(Casal 2)

Mãe: Ah, eu acho que eu fiquei melhor. Como pessoa, como gente. Porque isso é uma coisa que mexe com a gente, a gente passa a dar valor pra coisas que talvez a gente não desse antes, né? Tudo é importante, um minutinho da vida, a saúde é importante, o comer bem é importante, porque antes a gente já não era muito de coisa supérflua, doce, por causa do diabetes do T. (marido), mas depois da doença do L. (filho) aí refinou mais ainda. [...] E foi a partir da doença dele que a gente cresceu, eu cresci e melhorei, eu valorizo mais as coisas.

(Casal 5)

Mãe: Ah, eu acho que a gente aprendeu que a gente é uma família. Eu acho que a gente aprendeu aqui, muitas vezes, por exemplo, eu quis mandar o N. (marido) embora! E ele também, com certeza, de ir embora, e nós estamos juntos, apesar de tudo. Nós três, ali. [...] Como ele falou, acho que é uma provação que a gente teve que passar, hoje eu vejo assim, tudo na vida tem uma explicação. E que nem ele falou: "Deus foi tão bom para nós que poderia ter tirado o nosso filho". Mas muitos filhos foram e Deus não foi mal com eles porque tirou, mas tinha que ser daquele jeito, para aquelas famílias eles tinham que ir, aquelas crianças tinham que ir, e meu filho tinha que ficar.

(Casal 6)

Pai: Eu brincava com ele de carrinho, brincava com ele de bolinha, mas não era assim, aquele amor de pai para filho. Era assim, mais um amor, assim, presente, porque estava assim, na hora. Mas foi mais quando ele ficou doente assim, que eu fui descobrindo... Que eu gostava dele. Que realmente era tudo para mim, tudo mais. Daí para frente, é que eu fui pegando amor na criança. [...] O G. (filho) eu comecei a pegar mais amor por ele, comecei a gostar mais de criança [...].

(Casal 7)

5.3 O MODELO TEÓRICO REPRESENTATIVO DA PARENTALIDADE NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

A análise das categorias temáticas e a forma como elas interagem permitiu a identificação da categoria central **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO**. A categoria central permite compreender como os pais constroem seu papel ao longo do tempo, partindo do diagnóstico do câncer do filho e avançando na trajetória da família no contexto da sobrevivência. A maneira como a categoria central e as demais categorias se integram na experiência permitiu a construção do modelo teórico, explicitando também outros elementos que compõem o processo da parentalidade na sobrevivência do câncer infantojuvenil: transição e tempo, crenças e atitudes parentais, incertezas e resistência ao longo do tempo.

O modelo teórico evidencia as interações que se estabelecem na construção e no exercício da parentalidade no contexto da sobrevivência do câncer infantojuvenil. Alerta e proteção são elementos simbólicos essenciais na parentalidade da família sobrevivente, direcionando atitudes parentais, bem como as competências e habilidades que os pais desenvolvem durante o processo de aprendizagem que envolve o ser pai e ser mãe no contexto da sobrevivência.

A articulação entre a categoria central **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO** e as categorias temáticas que compõem os dois fenômenos está representada no diagrama a seguir:

**ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA
SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO**

Diagrama 9. Modelo Teórico **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO**, seus fenômenos e categorias

ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO representa os significados, ações e comportamentos dos pais no exercício da parentalidade. Essas ações e comportamentos visam proteger a vida do filho e a história da família ao longo do tempo, representado pelos fenômenos **O TEMPO DE LUTA CONTRA O CÂNCER DO FILHO** e **A FAMÍLIA SOBREVIVENTE AO LONGO DO TEMPO**.

Alerta e proteção emergem como elementos centrais na construção da parentalidade a partir do momento em que a vida do filho é ameaçada pelo câncer. O tempo da doença representado pelo fenômeno **O TEMPO DE LUTA CONTRA O CÂNCER DO FILHO** revela a trajetória da doença na vida da família no qual o estado de alerta e as ações de proteção dos pais vão sendo moldadas diante da possibilidade de morte do filho que o câncer representa. A categoria **A VIDA DIRECIONADA PELO RISCO DE MORTE DO FILHO** representa o contexto no qual as ações dos pais visam proteger a vida do filho da ameaça que o câncer representa. O significado do câncer é simbólico, socialmente construído e aproxima os pais da possibilidade de morte. O estado de alerta que é despertado nos pais diante da possibilidade de que algo grave possa estar acontecendo com o filho permanece quando é confirmado o diagnóstico de câncer. Sendo assim, ter um filho com câncer e vivenciar a possibilidade de perder aquela criança/adolescente conduz os pais a ações e comportamentos visando afastar o filho do perigo.

Durante o tempo da doença, proteger o filho envolve defendê-lo do risco da morte que o câncer representa, sendo esse o fator que direciona a vida da família. Esse tempo, que tem início antes mesmo da confirmação do diagnóstico, com o surgimento dos primeiros sintomas, desperta nos pais dúvidas e incertezas acerca do que está ocorrendo, um estado de alerta. Diante da confirmação do diagnóstico e da necessidade de ser mais rápido do que o câncer que ameaça a vida do seu filho, os pais não podem perder tempo,

ficando de prontidão para agir. O estado de alerta e a prontidão para agir direcionam as ações de defesa e proteção dos pais, a fim de manter o filho o mais longe possível da morte.

As mudanças no funcionamento da família para que isso não ocorra desencadeiam uma série de atitudes parentais visando defender o filho, direcionado pelas **CRENÇAS MOBILIZADORAS DA AÇÃO PARENTAL**. Os pais definem suas crenças acerca da luta, e essas crenças são incorporadas por eles como munições, como se estivessem se equipando com armas para lutar. As crenças que os pais cultivam no tempo de doença os fortalecem e sustentam nas dificuldades. A principal delas é acreditar na sobrevivência do filho. Se os pais não tivessem esta crença, não encontrariam sentido na luta e não teriam motivos para assumir todos os riscos e mudanças do tratamento em suas vidas. Apesar do medo de ter um filho com uma doença ameaçadora de sua vida, do tratamento agressivo que ela exige, e das incertezas que permeiam a experiência, os pais se ancoram na fé, acreditando que poderiam suportar o sofrimento. As dificuldades encontradas na trajetória da doença os aproxima como casal, e assim buscam se fortalecer para fortalecer o outro e apoiar-se mutuamente enquanto enfraquecem, acreditando que o companheiro irá estar sempre na retaguarda para oferecer amparo.

Neste contexto, é preciso desenvolver novas habilidades e aprender um novo papel. A condição da criança não é mais a mesma, bem como suas necessidades e demandas de cuidado. Esse processo de aprendizagem de um papel que precisa ser redefinido pela situação presente envolve as interações com a criança, com os elementos presentes na situação de doença e tratamento e com os próprios pais, redefinindo o *self*. Os pais passam da condição de pais de uma criança saudável para aquele de pais de uma criança com câncer, cuja vida está ameaçada.

ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO revela também as estratégias que os pais

utilizam para que eles se mantenham firmes na luta, em alerta constante apesar do medo e das incertezas que permeiam a experiência. Para manter o filho o mais longe possível da morte, os pais assumem os deveres do papel parental, impulsionados pelo amor ao filho e protegendo seu tempo como pai e mãe daquela criança. Ao compreenderem o seu papel, redefinindo o *self* de pai e mãe de uma criança com câncer, os pais mobilizam os recursos necessários para defender o filho. A mobilização dos pais para tomar decisões, redefinir a dinâmica familiar e identificar as possíveis fontes de suporte para sua luta é direcionada pelo significado de ter um filho com câncer. O processo mental dos pais é direcionado por este significado, e, com o objetivo de lutar pela vida do filho, reorganizam papéis que envolvem a dinâmica familiar e assumem seu compromisso enquanto pai e mãe. Para que a luta seja possível, os pais precisam se unir um ao outro e a outras pessoas, criando e fortalecendo laços de parceria. Essa organização entre o universo da família e o universo da doença permite aos pais lutar junto ao filho, aprendendo um novo papel e sendo guiados pelos deveres que acreditam ser seus enquanto pai e mãe, dentre eles o de manter-se em alerta e proteger o filho.

Alerta e proteção se expressam nas ações desempenhadas pelos pais no exercício da parentalidade, impulsionadas pelo *self* parental. O processo mental que permite as definições do seu papel como pai e mãe de uma criança ou adolescente com câncer se expressam na ação do *self* para entender o que está acontecendo ao adentrarem no universo da doença e nos comportamentos evidenciados pelos pais a partir do que eles acreditam ser de sua competência e dever como pai e mãe. As **ATITUDES DOS PAIS EM DEFESA DO FILHO** ultrapassam a dimensão da ameaça de morte da criança ou adolescente, mas representam a luta para defender sua vida e a história da família. Os pais compartilham com o filho cada dificuldade e desafio, permanecendo ao seu lado, e sendo o suporte que ele precisa para manter-se na luta. Além de proteger o

filho e defender sua vida, os pais procuram também proteger a família, defendendo a unidade familiar e mantendo-a o mais longe possível do câncer. Sendo pais de outros filhos, os pais buscam recursos para que eles também possam ser amparados, em especial, quando não conseguem estar presentes, buscando suporte e garantindo condições para que eles também sobrevivam à luta.

O tempo da sobrevivência, representado pelo fenômeno **A FAMÍLIA SOBREVIVENTE AO LONGO DO TEMPO** revela os pais avançando no ciclo da vida familiar, um tempo no qual o alerta e a proteção permanecem direcionando as ações parentais.

Ao término desse tempo de luta, novas mudanças são impostas aos pais, que precisam reorganizar seus papéis, redefinindo o *self*, aprendendo novas competências parentais e, desse modo, configurando uma família sobrevivente. As mudanças que ocorrem após o término do tratamento são permeadas não somente pelo alívio por terem vencido o tempo de doença, mas também pelas incertezas que rondam essa transição. Alerta e proteção se expressam neste momento através das novas responsabilidades e compromissos dos pais, a fim de reconhecer os sinais de uma recaída, ajudar o filho a lidar com as marcas físicas ou emocionais que o câncer deixou, e garantir que ele possa crescer e se desenvolver como é de seu direito.

O medo, as preocupações, as dificuldades e as consequências da luta contra a doença tomam proporções diferentes ao longo do tempo na trajetória dos pais, que descobrem **NOVAS LUTAS E INCERTEZAS** da vida após o câncer. Com base nas novas interações e significados, o *self* parental, novamente se redefinindo pela situação presente, guia as atitudes dos pais, que mantém o alerta despertado no tempo da doença e as ações de proteção ao filho.

As vivências dos pais no tempo da sobrevivência ocorrem em um contexto de mudanças e de adaptação a elas, e novas lutas e incertezas passam a fazer parte de seu cotidiano. Os novos desafios

dos pais após a doença, experiência que redireciona a vida da família e o *self* parental, são permeados pela angústia, uma vez que temem nova ameaça do inimigo. Esse medo vai diminuindo com o tempo, mas o estado de alerta constante, estimula as ações dos pais a fim de impedir que o câncer entre novamente na vida da família. A unidade familiar como um todo precisa aprender uma nova forma de viver pelo tempo de ameaça que a doença representou. São diversos os desafios vivenciados pelos pais, tais como o sofrimento dos outros filhos, os desafios da vida conjugal e o medo de um futuro incerto. Os pais buscam retomar o controle de suas vidas, mas entendem que há dúvidas que sempre irão estar presentes.

A parentalidade na sobrevivência do câncer infantojuvenil ultrapassa o sofrimento e as dificuldades da doença. A família precisa avançar no ciclo vital, superando as perdas para seguir em frente. Para isso, os pais procuram retomar os sonhos que não puderam realizar em função da doença, resgatando planos da família renunciados no tempo de luta, mantendo o alerta e a proteção. O que direciona a família não é mais o risco de morte do filho, mas ele continua sendo um foco de cuidado para os pais, que procuram protegê-lo e mantêm-se em estado de alerta para que nenhum perigo se aproxime, garantindo que o filho possa crescer e se desenvolver como qualquer outra criança/adolescente. Os pais, seguindo em frente com a família e avançando no ciclo de vida familiar, procuram se unir e permanecer juntos, cultivando o companheirismo do tempo de luta.

As forças, habilidades de adaptação, enfrentamento e capacidade de reconstruir a vida da família vão se potencializando na medida em que os pais se recuperam das batalhas e prosseguem em sua trajetória. **A RESISTÊNCIA PARA SEGUIR EM FRENTE** revela a força dos pais, que não se entregam às lembranças do sofrimento que vivenciaram junto ao filho, por mais que elas sejam constantemente resgatadas em suas memórias. Ao contrário, apesar de manterem-se em alerta para proteger o filho, os pais da família

sobrevivente resgatam o que há de melhor neles para continuar vivendo, encontrando sentido na luta que venceram juntos.

O contexto da sobrevivência e as estratégias desenvolvidas pelos pais com o objetivo de prosseguir em sua trajetória permitem construir uma forma de pensar nas experiências que viveram. A família sobrevivente reconhece a sua luta e a luta do filho que venceu o câncer, como um guerreiro. O alívio por vencerem essa guerra possibilita aos pais encontrarem um lugar para a doença, permitindo que a família descanse após a luta. Esse descanso, porém, não os tira do estado de alerta, o qual necessita ser mantido para que as ações de proteção ao filho permaneçam ao longo dos anos. Apesar disso, os pais se sentem mais fortalecidos para seguir em frente e vislumbrar o futuro, como se eles se mantivessem equipados com suas próprias armas para enfrentar as adversidades.

O SIGNIFICADO DE VENCER O CÂNCER revela o tempo como um elemento essencial na experiência de sobrevivência, pois é por meio dele que os significados, ações e atitudes parentais se configuram. O tempo permite aos pais superar o sofrimento da possibilidade de morte do filho, reconhecendo o sacrifício da luta compartilhada pela família, fortalecendo os laços familiares e o exercício da parentalidade.

A categoria central **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO** é permeada pelos significados de vivenciar e sobreviver ao câncer. Ser sobrevivente não se limita àquele que foi diagnosticado com câncer e venceu o tratamento, mas ultrapassa os limites fisiopatológicos alcançando o âmbito familiar. Nesse sentido, pais e irmãos também sobrevivem à doença, sofrendo o impacto e resistindo ao câncer. A luta e a vitória da família expressam o significado que os pais atribuem ao tempo da doença e da sobrevivência. Ser sobrevivente é uma condição de quem passou pelo câncer e venceu a luta. A doença é uma condição para todos que passaram por esta experiência, mas sobreviver não é para todos. Os pais são conscientes desta condição do filho. Só

sobrevive quem passa pelo risco da morte e vence a situação ameaçadora da vida.

Ser pai e ser mãe de um sobrevivente do câncer infantojuvenil envolve uma experiência de transição, entre o ser pai e mãe de uma criança ou adolescente com câncer para tornar-se pai e mãe de uma criança/adolescente sobrevivente do câncer. Essa transição é permeada por inúmeras mudanças, por novos compromissos e pelo tempo, que emerge como um elemento central nessa experiência. A sobrevivência do câncer representa a vitória de uma difícil luta contra a doença que ameaça o bem mais precioso para os pais: a vida do filho. Neste contexto, alerta e proteção permanecem como elementos centrais no exercício do papel parental, modelando comportamentos e ações dos pais.

O modelo teórico revela a temporalidade como um elemento fundamental da parentalidade, direcionando as ações de defesa e proteção dos pais. Essas ações visam manter o filho o mais longe possível da morte no tempo da doença e protegê-lo de uma nova ameaça do câncer no tempo da sobrevivência. O medo de que o câncer volte diminui com o tempo e, por mais que os risco se torne cada vez menor, o alerta não diminui. Ele permanece como uma constante nas atitudes parentais mesmo anos após o término do tratamento dos seus filhos. As ações e comportamentos dos pais visam defender e proteger seu tempo como pais daquele filho, motivados pelo amor e pelo dever que sustentam no exercício do papel parental. Passado, presente e futuro se entrelaçam na experiência da parentalidade na sobrevivência do câncer infantojuvenil, como se não fosse possível desvincular o que é ser mãe e ser pai no presente das experiências vivenciadas durante o tempo da doença e a necessidade de seguir em frente, avançando na trajetória da vida familiar.

As mudanças decorrentes das interações que se estabelecem no contexto da doença e da sobrevivência estão constantemente sendo processadas pelos pais, que definem e redefinem as

situações, atribuindo significados e moldando o *self* de pai e mãe. Ou seja, o *self* em constante mudança, resultante das interações sociais, permite, portanto, a compreensão de como os pais se referem a eles próprios enquanto pai e mãe. Isso se expressa por meio das suas ações e comportamentos apresentados no modelo teórico **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO**, ou seja, a luta que os pais assumem junto à criança/adolescente no tempo da doença, defendendo o filho e posteriormente, ao tornarem-se uma família sobrevivente, aprendendo um novo papel a partir das suas definições da realidade presente. Essa realidade também muda em função dos novos desafios que compõem a sobrevivência. Essas mudanças são responsáveis por estimular o processo mental que faz com que os pais apresentem ações em relação a eles mesmos, pensando nas situações de ameaça à vida do filho, protegendo-o ao longo do tempo. As ações de proteção dos pais também mudam com base nas experiências vividas no presente.

A doença caracteriza um tempo de luta. Existe algo preciso a ser defendido, que é a vida do filho. O tempo da sobrevivência, expressa não somente os anos após o término da terapia, mas o processo psíquico que se desenvolve a partir das interações entre pais e filho, visando protegê-lo. Ser uma família sobrevivente é uma condição que irá se estender por toda a vida. O modelo teórico **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO** expressa a ação da mente em relação ao *self*, que guia as ações e os comportamentos dos pais no exercício da parentalidade a fim de manter o filho longe da doença, protegendo também a história da família.

6. Discussão

6 DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo permitiram identificar que o alerta e a proteção parental são elementos simbólicos essenciais na construção e no exercício da parentalidade no contexto da sobrevivência do câncer infantojuvenil. Como elementos centrais da parentalidade, alerta e proteção vão se configurando na trajetória da família, permanecendo entre o tempo da doença e o tempo da sobrevivência. Este estudo contribui configurando os elementos que constituem o papel parental no contexto da sobrevivência (luta, temporalidade, medo, incertezas, crenças, vigilância, perdas, força, resistência e em especial, alerta e proteção) sob a perspectiva teórica da parentalidade. Ou seja, a partir desse olhar, a presente pesquisa contempla vida, morte e sobrevivência ao longo do tempo. Sobreviver é uma condição de quem passou pelo risco de morrer, uma condição que exige resistência e força diante das adversidades. Para preservar a vida e a história da família sobrevivente, os pais continuam lutando, não mais para defender o filho da ameaça da morte, mas para proteger sua vida mantendo-se em um estado de alerta constante.

ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO evidencia os elementos centrais no processo da parentalidade, expressando-se nos comportamentos, ações e decisões dos pais com relação ao filho sobrevivente. O estado de alerta direciona as ações de defesa dos pais, a fim de manter o filho o mais longe possível da morte durante o tempo da doença e as ações de proteção de outras ameaças que permeiam o tempo da sobrevivência, como a recidiva. Esses elementos são apontados na literatura por meio de estudos que demonstram que pais de crianças que sobreviveram ao câncer convivem com as lembranças constantes dessa experiência quando a criança apresenta sintomas como náusea, vômito ou resfriado. A preocupação com a recidiva da doença ou da perda da criança vai

além do controle dos pais, fazendo com que eles sintam-se em estado de alerta, superprotegendo os filhos e preocupando-se com o seu bem-estar, mesmo quando a criança está há anos fora de tratamento.⁽¹²⁰⁾ Além disso, os pais consideram a criança sobrevivente como um ser vulnerável, o que faz com que seu sentido de dever e obrigação aumente a fim de superar essa vulnerabilidade. Passam, portanto, a cuidar mais da criança tanto fisicamente, minimizando riscos, como psicologicamente, protegendo-a de eventos estressantes com o intuito de prezar por seu bem-estar mental.⁽¹⁰⁰⁾ A contribuição deste estudo ao que já é evidenciado na literatura refere-se a como esses elementos de alerta e proteção se integram na construção e exercício da parentalidade. O alerta permanece como uma constante nas atitudes parentais ao longo do tempo. As ações e comportamentos dos pais visam a defender e proteger o filho, já que, sustentados pelo dever, acreditam que esta conduta seja parte do seu papel de pai e mãe.

As evidências deste estudo revelam que a família sobrevivente ao longo do tempo resiste à luta, enfrentando novos desafios e incertezas quando o tratamento termina. O alerta, disparado diante do risco de morte do filho no tempo da doença, continua a direcionar as ações de proteção ao filho, desempenhadas pelos pais no exercício da parentalidade na sobrevivência. São as experiências e sentimentos do passado, evocados no presente e interpretados pelos pais na situação atual, os responsáveis por manter o alerta e a proteção no tempo da sobrevivência. A literatura contempla evidências que apontam para a influência dos significados que os pais atribuem às suas experiências em suas ações, mas em termos e abordagem diferentes daqueles utilizados neste estudo.

No presente estudo, as intrusivas lembranças e memórias se configuram no alerta permanente que direcionam as ações de proteção dos pais, o que confirma a mesma situação apresentada em estudo da década de 1990. Autores já apontavam que as

reações psicológicas para o diagnóstico e tratamento frequentemente continuam crônicas nos pais de sobreviventes do câncer infantil, subdiagnosticadas em seu curso de intrusivas lembranças e memórias sobre a doença e seu tratamento. Os sintomas podem ser relativamente frequentes e incômodos para mães e pais. Eles indicam a interface com a vida diária, na medida em que o medo e as memórias intrusas ressurgem em resposta a ocorrências comuns na infância, como resfriados e dores. ⁽¹²¹⁾ Apesar disso, assim como neste estudo, autores que tiveram como objetivo explorar as experiências de pais que têm uma criança com doença ameaçadora de vida revelaram que, após o choque inicial do diagnóstico, os pais sentiram-se capazes de continuar sendo pais e assumir um papel ativo de suporte e monitoramento do processo de sua criança. As emoções e sentimentos associados com ser um pai/mãe e querer proteger o filho vulnerável foram com frequência testadas ao longo do processo de diagnóstico até retornarem a uma vida normal. ⁽¹²²⁾ Os resultados de um estudo revelaram sentimentos de preocupação dos pais quanto à saúde e bem-estar de seus filhos, sentimentos de raiva e tristeza com relação ao câncer, sendo essa tristeza associada com a perda da criança saudável que eles tinham antes da doença, podendo ter um impacto em como eles percebem a saúde do filho, no desempenho do papel de pai e mãe e no funcionamento familiar. ^(75, 124, 125) Estudos também revelam que os pais são preocupados com a parentalidade após o término do tratamento, descrevendo sentimentos de proteção excessiva. ⁽¹²⁵⁾

Enquanto elemento central da parentalidade no contexto da sobrevivência, a proteção ao filho neste estudo revela-se como um componente imperativo do exercício do papel parental. Os dados sugerem que a proteção se expressa em ações que buscam manter o filho o mais longe possível dos riscos de morte após o câncer, garantindo sua integridade e defendendo sua biografia. Proteger o filho é revelado como um dever, inerente ao papel parental e que sustenta a identidade como pai e mãe. Essa evidência condiz com

um estudo o qual demonstra que os pais querem oferecer o melhor cuidado possível para seus filhos. Os pais passam por uma transição de identidade quando se tornam pais de uma criança com câncer, o que envolve ser um defensor de sua criança desde o diagnóstico.⁽¹²⁶⁾

O alerta e proteção parental, elementos centrais em toda a trajetória da doença e sobrevivência que emergem dos dados deste estudo são abordados na literatura relacionados ao medo e a vigilância. Os resultados demonstram que as incertezas relativas ao futuro, bem como os desafios dos pais na tomada de decisão, geram medo e angústia. As experiências e sentimentos evocados do passado contribuem para as ações e decisões dos pais, determinando como interpretam essas experiências e sentimentos no presente.

Um estudo revela que pais de crianças tratadas em decorrência do câncer enfrentam um dilema entre o desejo de encorajar atividades e realizações que se esperam de uma criança saudável e o medo de uma recidiva, o qual os impele a proteger o filho de uma possível doença ou infecção. Crianças podem ser curadas do câncer, mas os pais devem, com razão, se manter vigilantes a qualquer recaída na saúde de seu filho. O seguinte relato de uma mãe participante do estudo elucida essa expectativa dos pais: “Ela deve estar ok agora, mas sempre existe uma pequena voz na cabeça dizendo ‘mantenha um olhar atento’”. Quando os pais, neste estudo, relataram pensamentos e comportamentos com o foco em prevenção, foi porque tinham ou têm (no passado ou no presente), uma forma intensa de ser vigilantes.⁽¹²⁷⁾ Os pais pensam mais sobre o câncer do filho, falam para a criança sobre a doença com mais frequência e são mais preocupados que o próprio sobrevivente com seu estado de saúde presente. Os pais demonstraram um alto nível de preocupação em relação ao estado de saúde de seus filhos e, mesmo quando os filhos alcançam a

idade adulta, os pais continuam a acompanhá-los regularmente durante as consultas de seguimento. ⁽⁸³⁾

O presente estudo contribui para o entendimento de como o medo e a vigilância se configuram no processo da parentalidade. Os resultados revelam que, diante de qualquer sintoma manifestado pelos filhos, os pais temem o retorno da presença câncer em sua trajetória. Existe sempre uma incerteza que faz com que o alerta dispare e para proteger o filho de uma nova ameaça, mobilizam-se a fim de afastar essa possibilidade. Os pais lidam com essa preocupação mantendo-se atentos e agindo prontamente diante de qualquer incerteza.

A transição expressa pelo modelo teórico entre os tempos da doença e sobrevivência revela os pais redefinindo o *self* e sua identidade parental, mantendo o alerta e a proteção. A experiência da sobrevivência como uma experiência de transição contempla a transição entre o tempo da doença e o tempo da cura, exigindo novamente uma atividade mental de redefinição do *self* para a construção e o exercício da parentalidade. Este estudo revela, à luz do Interacionismo Simbólico, que assim como a experiência de viver o diagnóstico de câncer do filho faz com que os pais construam um novo papel em função do inesperado, a sobrevivência também envolve mudanças e uma revisão neste papel, através da redefinição do *self* parental.

Autores apontam que as transições da vida podem ser descritas como os caminhos pelos quais as pessoas enfrentam mudanças. ⁽¹²⁸⁾ A evidência desta pesquisa de que ser pai e mãe de um sobrevivente do câncer envolve uma experiência de transição pode ser sustentada por um estudo que a descreve como complexa e multidimensional, e que pode acontecer em decorrência de mudanças na situação de saúde e doença nos indivíduos. Algumas propriedades podem ser identificadas nas experiências de transição: a consciência (percepção, conhecimento e reconhecimento de que mudanças estão acontecendo nas suas vidas), o compromisso (a

intensidade com que a pessoa demonstra envolvimento no processo inerente a transição), as mudanças (uma propriedade essencial da transição, já que toda transição envolve mudanças), o tempo (caracterizado como o fluxo e movimento ao longo do tempo) e os eventos críticos (eventos marcantes e difíceis, de intensa vulnerabilidade). ⁽¹²⁹⁾

De acordo com as evidências deste estudo, essas propriedades podem ser identificadas na transição entre o ser pai e mãe de uma criança com câncer para se tornar pai e mãe de um sobrevivente do câncer. O *self* parental, consciente das mudanças que envolvem uma vida depois do câncer, direciona ações mantendo-se em alerta e permite que os pais cumpram o compromisso de proteger o filho de uma nova ameaça ao longo dos anos, em especial os momentos que eles consideram de maior risco.

O modelo teórico **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO** revela a intensidade com que o tempo da doença é resgatado no presente e na forma como ela se configura na história da família sobrevivente. Essas evidências são compartilhadas com um estudo recente, do qual os resultados sugerem que a fase de tratamento ativo e a fase pós-tratamento são inseparáveis para os pais. As experiências dos pais ao término do tratamento do câncer infantil definiram como tema central ‘o final do tratamento não é o fim’, que reflete o processo contínuo das mudanças do papel e da identidade dos pais. ⁽¹³⁰⁾

Assim como no presente estudo, uma pesquisa realizada no Canadá, cujo objetivo e o foco das entrevistas foram descrever a experiência dos pais ao término do tratamento de seu filho, todos os pais participantes foram incapazes de separar sua experiência da parentalidade no “pós-tratamento” da experiência “durante o tratamento”. Uma vez que o tratamento termina, o câncer não desaparece da vida da família, e sim se desloca do primeiro plano. Mesmo após completado o tratamento da criança, o câncer infantil será parte da vida dos pais para sempre. Os pais sentem que o

diagnóstico de câncer do filho influenciou quem eles são e como vivem suas vidas mesmo anos depois que o tratamento se completou. O câncer de seus filhos nunca está longe da mente dos pais, que sempre irão estar preocupados com uma recidiva.⁽¹¹⁹⁾ Um recente estudo com famílias de crianças 7 anos após o seu diagnóstico de câncer demonstrou que a experiência da trajetória do câncer e as lembranças da doença ainda influenciam a vida família. Para os pais deste estudo, é como se a trajetória do câncer tivesse sido internalizada como parte de sua identidade e ainda sentem-se preocupados como futuro do filho e com a recidiva⁽¹³¹⁾. Por meio das evidências do modelo teórico, à luz do Interacionismo Simbólico, entende-se que as ações e comportamentos dos pais não são guiados pelo tempo da doença, mas sim, que as experiências, sentimentos e conhecimento do passado contribuem para que os pais possam definir a sobrevivência e a partir desta definição, direcionam suas ações e comportamentos.

O modelo teórico **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO** também revela o papel das crenças no tempo de luta em defesa da vida do filho. As crenças representam aquilo que os pais acreditam e que permitem aos pais atribuírem um significado à adversidade, sustentando-os e motivando-os na luta. Como armas que os pais utilizam para enfrentar os desafios e dificuldades impostas pela doença, as crenças direcionam suas atitudes e decisões, proporcionando o sentido às suas motivações para enfrentar a difícil trajetória do câncer, mantendo-se em alerta e visando defender e proteger o filho.

A crença dos pais na cura do filho é evidenciada na presente pesquisa como uma das mais importantes armas para lutar, mobilizando suas ações e direcionando comportamentos e decisões. Essa evidência complementa as evidências de um estudo que revelou que a esperança parece ser central para os pais que têm um filho com câncer. A esperança parental é associada com o sofrimento e o desespero, e crucialmente importante como algo que

sustenta a vida, e ajuda a enfrentar situações difíceis. Reflete uma orientação acerca da vida e do futuro, confiança, conexão com outros e com os seus sonhos, como a cura do filho e uma vida normal após a doença.⁽¹³²⁾

Notável aspecto da parentalidade que emergiu dos dados e que merece atenção é a parentalidade em relação aos outros filhos, os irmãos dos sobreviventes do câncer infantojuvenil. Este estudo revela que as relações parentais com os outros filhos envolvem uma mobilização dos pais para reconhecer o sofrimento dos irmãos e buscar condições para que eles também possam sobreviver à difícil trajetória do câncer. Após esse período, os irmãos também podem continuar sofrendo pelo impacto da doença na família e pela sua necessidade de atenção e dedicação dos pais. Essas evidências corroboram as que já estão presentes na literatura, as quais revelam que os pais se esforçam para preservar a vida da criança, priorizando suas necessidades enquanto sacrificam os outros membros da família. Eles precisam se adaptar diariamente às mudanças da situação ajustando seus estilos a novos modos de vida para ajudar a criança a sobreviver, ao mesmo tempo em que se tornam cientes da possibilidade de perdê-la.⁽¹³³⁾

Os dados deste estudo referentes aos outros filhos revelam o sofrimento vivenciado por eles e a percepção dos pais acerca desse sofrimento, bem como as dificuldades em acolher as suas demandas em função da decisão de priorizar o filho doente. O sofrimento dos irmãos de crianças com câncer é evidenciado na literatura, sobretudo no que se refere à angústia e à necessidade de suporte. Estudo recente revelou os efeitos da angústia dos irmãos como fortes problemas para o funcionamento familiar.⁽¹³⁴⁾ Os irmãos são frequentemente expostos ao sofrimento físico e emocional, vivenciando sentimentos de medo e o pensamento de que seu irmão poderá morrer. Com essas percepções, os irmãos são mais propensos a apresentarem sintomas de estresse pós-traumático. As mudanças nos papéis e responsabilidades da família, uma possível

ausência dos pais por longo tempo e a intensa angústia deles pode interferir na adaptação dos irmãos. ⁽¹³⁵⁾ O suporte para os irmãos devem envolver a comunicação aberta, reconhecendo suas necessidades e fornecendo informações, além de uma pessoa com quem possam discutir problemas e compartilhar sentimentos. Os irmãos saudáveis desejam manter suas vidas o mais próximo possível do normal. Os irmãos de crianças com câncer têm a necessidade da companhia de crianças de sua idade e de estar em um ambiente que eles considerem normal. Ter um irmão com câncer limita as oportunidades de brincar com outras crianças por conta das restrições que o irmão doente tem de frequentar alguns lugares. ⁽¹³⁶⁻¹³⁹⁾ Entretanto, os irmãos admitem que quando preciso, protegem e defendem o irmão doente. Os irmãos experienciam situações conflituosas entre a lealdade com as necessidades do irmão doente e seus próprios interesses relativos à escola e aos amigos. ⁽¹⁴⁰⁾ O conceito de transição também tem sido aplicado para o estudo das experiências de irmãos de crianças com câncer, devido ao fato de que os irmãos vivenciam transições ao longo da trajetória do câncer, que envolve um movimento de ter um irmão saudável para ter um irmão diagnosticado com câncer. ⁽¹⁴¹⁾

As evidências desta pesquisa não se aprofundam nas questões referentes à experiência do irmão, considerando que não foram contempladas nas perguntas e objetivos do estudo. Apesar disso, as evidências que emergem dos dados revelam os significados que os pais atribuem ao impacto do câncer nos outros filhos e as relações que são construídas tendo em vista o comportamento dos outros filhos em relação ao irmão sobrevivente e aos pais. Assumir o papel do outro é uma habilidade que permite aos pais a compreensão do sofrimento, sentimentos e comportamentos dos filhos. Os pais podem apresentar sentimentos de culpa e compaixão pela sensação de desamparo e abandono dos outros filhos, mas entendem que suas vidas foram direcionadas pela

possibilidade de morte do filho doente, o que determinou todas as suas ações e decisões.

O modelo teórico **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO FILHO** revela a habilidade que a família vai adquirindo de tornar-se resistente. A família sobrevivente vai se tornando resistente ao passo que suporta a dor, o sofrimento, o medo e as perdas do tempo de luta pela vida do filho. A habilidade de resistir que emerge do modelo teórico aproxima-se do conceito de resiliência. Conceitualmente, a resiliência consiste em um processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento em resposta a uma situação de crise e desafio, englobando não somente sobreviver, atravessar ou fugir de uma provação angustiante, mas de reassumirem suas vidas e seguirem em frente. ⁽¹⁴²⁾ O modelo teórico deste estudo demonstra a família ao longo do tempo, passando pela crise que o câncer representa em suas vidas pelo risco de morte do filho e a capacidade da família em suportar o sofrimento e as dificuldades da luta contra a doença. Ao conservar-se na luta, os pais assumem as novas lutas do tempo da sobrevivência, prosseguindo ao longo do ciclo vital.

Outro conceito importante que também se relaciona à habilidade da família em resistir é o *crescimento pós-traumático*. O crescimento pós-traumático refere-se à experiência de mudança positiva, resultando da luta e/ou de um engajamento cognitivo com as mudanças existenciais dos eventos da vida. A doença ameaçadora da vida pode servir como uma oportunidade para a auto-renovação e o crescimento espiritual e pessoal. Quanto mais estressante uma situação de vida é, maior o potencial que ela promove para um crescimento pessoal. As crises relacionadas com a doença desafiam a visão de mundo e de valor das pessoas. Lutando contra esses desafios, os indivíduos não somente se recuperam de suas doenças, mas também superam sua funcionalidade psicológica e social anterior. Eles atingem seu pleno potencial e capacidades. ⁽¹⁴³⁾ Outro estudo publicado recentemente

com pais (*fathers*) de sobreviventes do câncer infantil relataram que a experiência do câncer de suas crianças fez com que se tornassem mais resolvidos e confiantes para enfrentar as mudanças futuras da vida e se descreveram com uma força interior que faltava no passado. De acordo com eles, esse aprendizado ajudou-os a lidar de forma mais eficiente com as adversidades da vida. ⁽¹⁴⁴⁾ O modelo teórico **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO** representa a resistência aos pais ao longo da trajetória da doença e sobrevivência, perdurando por toda a experiência e possibilitando permanecerem fortes na luta pela vida do filho. Esta perspectiva relacionada ao crescimento que ocorre diante da crise é evidenciada no modelo pela resistência que a família adquire para manter-se na luta, encontrando sentido no sofrimento e para seguir em frente.

O modelo teórico revela a motivação para as ações e comportamentos dos pais, resultantes da definição e redefinição do *self* parental, sob o olhar da parentalidade, visando preservar a vida do filho o mais longe possível do risco da morte e reforçando as evidências que sustentam o conhecimento construído ao longo dos anos. A discussão dos resultados do estudo, baseada no modelo teórico permite vislumbrar que os elementos que ele desvenda são mencionados na literatura, mas que o alerta e proteção como elementos simbólicos da parentalidade na situação de sobrevivência do filho não estão claramente evidenciados na literatura.

7. Conclusão

7 CONCLUSÃO

O modelo teórico **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO** representa um avanço no conhecimento relativo às famílias de crianças com câncer e à parentalidade, em função da maneira como demonstra o alerta e a proteção, enquanto elementos simbólicos centrais no exercício da parentalidade na sobrevivência do câncer infantojuvenil. Alerta e proteção direcionam as ações e comportamentos dos pais da criança e do adolescente e estão conectados às experiências vivenciadas no tempo da doença, evocadas e interpretadas no presente.

Para delinear as conclusões sobre esta pesquisa, vale retomar as perguntas que nortearam o estudo: *Quais os significados que os pais de crianças sobreviventes do câncer infantojuvenil atribuem à sobrevivência? Quais ações e comportamentos expressam a construção e o exercício da parentalidade? Quais os elementos que fortalecem a parentalidade no contexto da sobrevivência do câncer infantojuvenil?*

- O modelo teórico permite apreender os significados de morte e vida que emergem na experiência da parentalidade na sobrevivência do câncer do filho, através de um diálogo simbólico na definição do *self* parental e no processo mental que permite a ação do *self* para guiar o desempenho do papel parental. O modelo teórico evidencia os significados da sobrevivência representados pela luta contínua contra o câncer do filho.

- Alerta e proteção expressam as ações e comportamentos dos pais na construção e exercício da parentalidade no contexto da sobrevivência do câncer infantojuvenil. Enquanto elementos simbólicos do papel parental, o alerta é despertado a partir dos sinais de que algo com o filho não está bem, antes mesmo do diagnóstico. Ao passo que o medo e a vigilância vão diminuindo ao longo do tempo da sobrevivência, o alerta permanece, direcionando

comportamentos e atitudes dos pais para protegerem o filho de uma nova ameaça da doença ou de uma nova situação que coloque sua vida em risco. Estar em alerta e proteger o filho são ações que visam manter a sua vida e conseqüentemente, a unidade familiar o mais longe possível do câncer.

- Os elementos fortalecedores dos pais estão evidenciados por suas crenças e pela resistência adquirida ao longo do tempo. Resistir é uma habilidade adquirida pelos pais ao longo do tempo, mantendo a unidade familiar, acreditando no cumprimento do seu dever e fortalecendo os pais para a construção e o exercício da parentalidade frente aos desafios do câncer e de sobreviver ao câncer, mantendo-se em alerta para continuar protegendo o filho.

As contribuições do estudo consistem na compreensão de uma perspectiva direcionada ao processo da parentalidade, na construção e exercício do papel parental a partir dos significados da sobrevivência para os pais, da redefinição do *self* enquanto pais de um filho sobrevivente do câncer infantojuvenil e do processo mental de ação do *self*, mantendo-se em alerta e direcionando ações e comportamentos de proteção ao filho. O estudo também contribui ao considerar a família como “sobrevivente”. Esta perspectiva coloca a família como uma unidade, em um papel ativo na trajetória da doença e sobrevivência. A família resiste ao sofrimento e aos desafios impostos pelo câncer, resgatando suas forças através do companheirismo entre o casal e do cumprimento do seu dever moral de pai e mãe. O sacrifício dos pais é evidenciado neste estudo como um compromisso e o dever parental como um componente ético da parentalidade: o lugar dos pais é ao lado dos filhos, e este é um conhecimento existencial dos pais. Neste sentido, a parentalidade com os outros filhos emerge como um importante elemento na família sobrevivente, que desperta novas perguntas a serem propostas para novos estudos. Além disso, trata-se de um estudo com casais, o que em si é um desafio para a pesquisa. Este desafio

consiste em olhar para o casal enquanto um subsistema familiar (esposo/esposa; pai/mãe), e não como dois cônjuges.

Para finalizar, apresentamos algumas implicações do estudo:

- Implicações para o ensino: A sobrevivência ainda se configura como uma temática pouco explorada, em especial, nos cursos de graduação e pós-graduação na área da saúde. Considerando o aumento da perspectiva de cura e, conseqüentemente, o aumento de sobreviventes e famílias sobreviventes, a sobrevivência deve ser considerada um grande desafio para os profissionais da área da saúde. O modelo teórico agrega evidências acerca da parentalidade e das relações pais-filho no contexto da doença e da sobrevivência, podendo ser utilizado para o ensino durante a formação profissional para que sejam sensibilizados a pensar na família e nas relações familiares neste contexto.

- Implicações para a prática: As contribuições do modelo para a prática se configuram em um olhar mais aprofundado para a experiência dos pais e da família no contexto da sobrevivência. Este estudo foi gerado no contexto das indagações de enfermagem, tem implicações que ultrapassam o domínio da enfermagem, podendo trazer contribuições para o aprimoramento da prática em oncologia em geral. A compreensão das evidências que compõe o modelo teórico **ALERTA E PROTEÇÃO PARENTAL NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DO FILHO** e de como esses comportamentos se configuram nas relações familiares pode subsidiar a interação do profissional com as famílias, capacitando-o a identificar fontes de sofrimento dos pais, bem como suas forças para o exercício da parentalidade, propondo intervenções direcionadas as reais necessidades da família sobrevivente. O modelo teórico convida o profissional a pensar na família sobrevivente e nas relações familiares neste contexto, visto que o segmento dos sobreviventes nos serviços de saúde ainda é muito focado nos efeitos tardios da doença e tratamento.

- Implicações para avançar a pesquisa: as evidências emergentes do modelo teórico permitem pensar na família sobrevivente como uma unidade de intervenção em saúde, através do redirecionamento do olhar que indivíduo sobrevivente para a família sobrevivente. O modelo teórico proporciona evidências acerca das questões referentes à parentalidade, mas também convida à novas perguntas acerca desta temática que permitiriam ampliar o conhecimento sobre o tema: a parentalidade com relação aos outros filhos, o papel parental em situações que demandam o cuidado integral e ininterrupto dos pais, a parentalidade em situações de separação dos pais, bem como quais intervenções podem ser efetivas para o exercício da parentalidade no contexto da sobrevivência do câncer infantojuvenil. Além disso, assim como outros modelos teóricos, este modelo não se esgota em si, precisando ser validado e ampliado para outras dimensões e contextos que envolvem a parentalidade na situação do câncer infantojuvenil.

Este estudo teve algumas limitações. As evidências que o modelo teórico apresenta são representativas de pais saudáveis, que vivem juntos e cujos filhos sobreviventes não possuem sequelas graves e/ou dependentes de recursos tecnológicos para a manutenção da vida. Outros elementos da parentalidade poderiam ter emergido caso pais de crianças portadoras de sequelas graves e/ou dependentes de tecnologia para a manutenção da vida, pais separados ou pais que estivessem doentes tivessem sido entrevistados.

O ponto de partida deste trabalho foi a minha própria experiência como enfermeira, atuando com sobreviventes do câncer infantojuvenil e suas famílias. O olhar para a parentalidade, lapidado durante a minha formação na pós-graduação, permitiu que as minhas inquietações se configurassem em perguntas de pesquisa e este estudo fosse possível. A construção deste trabalho ocorreu não somente em um contexto de pesquisa, mas de interação enquanto

enfermeira com as famílias que assisti no ambulatório de seguimento dos sobreviventes.

Desta forma, as evidências que emergiam dos dados, também causaram impacto em mim e a certeza de que uma prática avançada com famílias em Oncologia Pediátrica consiste em um desafio aos profissionais. Este é o meu grande estímulo para prosseguir na trajetória, tanto no contexto da pesquisa, quanto da prática e do ensino. Acredito que as pesquisas que dão voz à família, tantas vezes silenciada diante da complexidade do câncer e da sobrevivência, possibilitam avançar na construção desta prática e do conhecimento que permite direcionar as ações de reconhecimento, de fortalecimento e de suporte às famílias que vivenciam sofrimento decorrentes da situação de câncer em um de seus membros.

Referências

REFERÊNCIAS

- (1) Dupas G, Angelo M. Buscando superar o sofrimento impulsionada pela esperança: a experiência da criança com câncer. *Acta Oncol Bras*. 1997; 17(3): 99-108.
- (2) Moreira PL, Dupas G. Compreendendo o significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2003; 11(6):757-62.
- (3) Moreira PL, Dupas G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2006; 14(1):25-32.
- (4) Angelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. *Fam Saúde Desenv*. 1999; 1(1/2):7-14.
- (5) Moreira PL. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. [Dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2007.
- (6) Moreira PL, Angelo M. Becoming a mother of a child with cancer: building motherhood. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008; 16(3):355-61.
- (7) Oliveira APZ, Angelo M. A família vivenciando a situação de ter um filho com câncer. *Rev Bras Ciênc Saúde* 2003;1(2): 44-8.
- (8) Kazak AE. Research priorities for family assessment and intervention in Pediatric Oncology. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004; 21(3): 141-4.
- (9) Woodgate RL. Life is never de same: childhood cancer narratives. *Eur J Cancer Care* 2006; 15(1): 8-18.
- (10) Instituto Nacional do Câncer. Epidemiologia dos tumores da criança e do adolescente. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343. Acesso em 17 de junho de 2011.
- (11) Instituto Nacional do Câncer. José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações e Estratégias. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2011. 118p.
- (12) Lopes LF, Camargo B, Bianchi A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Rev Assoc Med Bras* 2000; 46(3):277-84.

- (13) Siegel R, DeSantis C, Virgo K, Stein K, Mariotto A, Smith T, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2012. *CA Cancer J Clin* 2012; 62(4):220-241
- (14) Meadows AT. Pediatric cancer survivors: past history and future challenges. *Curr Probl Cancer* 2003; 27(3): 112-26.
- (15) Teles SS, Valle ERM. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. *Psicol Estud* 2009; 14(2): 355-63.
- (16) Paterlini ACCR. Adaptação transcultural e validação de instrumento para mensuração de satisfação clínica de pacientes sobreviventes de câncer infantil. [Dissertação]. São Paulo (SP): Fundação Antônio Prudente; 2011.
- (17) National Cancer Institute. Dictionary of Cancer Terms. Definition of survivorship. Disponível em <http://www.cancer.gov/dictionary?cdrid=445089>. Acesso em 18 de fevereiro de 2012.
- (18) Center for Disease Control and Prevention. Department of Health and Human Services. Cancer survivorship: survive cancer and live. Atlanta. Disponível em <http://www.cdc.gov/cancer/survivorship/pdf/brochure.pdf>. Acesso em 23 de fevereiro de 2012.
- (19) American Society of Clinical Oncology. Cancer survivorship. Next steps for patients and their families. 2011. Disponível em http://www.cancer.net/patient/Survivorship/Cancer_Survivorship.pdf. Acesso em 23 de fevereiro de 2012.
- (20) Shepherd EJW, Woodgate RL. Cancer survivorship in children and young adults: a concept analysis. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010; 27(2): 109–18.
- (21) Hymovich DP, Roehnert JE. Psychosocial consequences of childhood cancer. *Semin Oncol Nurs* 1989; 5(1): 56-62.
- (22) Araujo TCCF, Arrais AR. A sobrevivência em Oncologia: uma vivência paradoxal. *Psicol Cienc Prof* 1998; 18(2):2-9.
- (23) Françoso LPC. Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: estudo fenomenológico. [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo; 2002.
- (24) Brun D. A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1996.

- (25) Sundberg KK, Lampic C, Björk O, Arvidon J, Wettergren L. Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *Eur J Oncol Nurs* 2009; 13(3):164–70.
- (26) Li HC, Lopez V, Joyce Chung OK, Ho KT, Chiu SY. The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *Eur J ONcol Nurs* 2013; 17(2): 214-9.
- (27) Orbuch TL, Parry C, Chesler M, Fritz J, Repetto P. Parent-child relationships and quality of life: resilience among childhood cancer survivors. *Family Relations* 2005; 54(2): 171–183.
- (28) Bruce M. A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clin Psychol Rev* 2006; 26(3): 233-56.
- (29) Oeffinger KC. Longitudinal risk-based health care for adult survivors of childhood cancer. *Curr Probl Cancer* 2003; 27(3):143-67.
- (30) Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2007; 15(3): 411-7.
- (31) Arrais AR, Araujo TCCF. Recidiva X cura: a vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. *Rev Bras Cancerol* 2000; 45(3):9-19.
- (32) Delella LA, Araujo TCCF. Câncer na infância: uma investigação sobre a avaliação da desordem do estresse pós-traumático parental e a experiência da sobrevivência. *Psicol Argum* 2002; 20(31):42-8.
- (33) Boman K, Lindahl A, Bjork O. Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncol* 2003, 42(2):137-46.
- (34) Maurice-Stam H, Oort FJ, Last BF, Grootenhuys MA. Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology* 2008; 17(5): 448–59.
- (35) Wijnberg-Williams BJ, Kamps WA, Klip EC, Hoekstra-Weebers JEHM. Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology* 2006; 15: 1–8.
- (36) Robinson KE, Gerhardt CA, Vannatta K, Noll RB. Survivors of childhood cancer and comparison peers: the influence of early family factors on distress in emerging adulthood. *J Fam Psychol* 2009; 23(1): 23–31.

- (37) Norberg AL. Burnout in Mothers and Fathers of Children Surviving Brain Tumour. *J Clin Psychol Med Settings* 2007; 14(2):130–7.
- (38) Norberg AL. Parents of children surviving a brain tumor: burnout and the perceived disease-related influence on everyday life. *J Pediatr Hematol Oncol* 2010; 32 (7):285-9
- (39) Ozono S, Saeki T, Mantani T, Ogata A, Okamura H, Nakagawa S, Ueda K, Inada H, Yamawaki S. Psychological distress related to patterns of family functioning among Japanese childhood cancer survivors and their parents. *Psycho-Oncology* 2010; 19(5): 545–52.
- (40) Vrijmoet-Wiersma CMJ, Egeler RM, Koopman HM, Bresters D, Norberg AL, Grootenhuis MA. Parental stress and perceived vulnerability at 5 and 10 years after pediatric SCT. *Bone Marrow Transplant* 2010; 45(6):1102–8.
- (41) Sawyer MG, Streiner DL, Antoniou G, Toodood I, Rice M. Influence of parental and family adjustment on the later psychological adjustment of children treated for cancer. *J Am Acad Child and Adolesc Psychiatr* 1998; 37(8): 815-22.
- (42) Sawyer M, Antoniou G, Toodood I, Rice M, Baghurst P. Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *J Pediatr Hematol Oncol* 2000; 22(3): 214-20.
- (43) Ozono S, Saeki T, Mantani T, Ogata A, Okamura H, Yamawaki S. Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Support Care Cancer* 2007; 15(3): 309-17.
- (44) Taïeb O, Moro MR, Baubet T, Revah-Lévy A, Flament MF. Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2003; 12(6): 255-64.
- (45) Alderfer MA, Cnaan A, Annunziato RA, Kazak AE. Patterns of posttraumatic stress symptoms in parents of childhood cancer survivors. *J Fam Psychol* 2005; 19(3):430-40.
- (46) Santacroce SJ, Asmus K, Kadan-Lottick N, Grey M. Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of coping skills training for adolescent, young adult survivors of childhood cancer and their parents. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010; 27(1): 10–20.

- (47) Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR. Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 2004; 29(3): 211–9.
- (48) Stuber ML, Gonzalez S, Meeske K, Guthrie D, Houskamp BM, Pynoos R, Kazak A. Post-traumatic stress after childhood cancer II: a family model. *Psycho-oncology* 1994; 3(4):313-9.
- (49) Norberg AL, Boman KK. Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncol*, 2008; 47(2): 267-74.
- (50) Jurbergs N, Long A, Ticona L, Phipps S. Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: are they elevated relative to parents of healthy children? *J Pediatr Psychol* 2009; 34(1): 4–13.
- (51) Bruce M, Gumley D, Isham L, Fearon P, Phipps K. Post-traumatic stress symptoms in childhood brain tumour survivors and their parents. *Child Care Health Dev* 2010; 37(2): 244–51.
- (52) Stuber ML, Christakis DA, Houskamp B, Kazak AE. Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics* 1996; 37(3):254-61.
- (53) Kazak AE, Alderfer MA, Streisand R, Simms S, Rourke MT, Barakat LP, Gallagher P, Cnaan A. Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: a randomized clinical trial. *J Fam Psychol* 2004; 18(3): 493-504.
- (54) Phipps S, Long A, Hudson M, Rai SN. Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents: effects of informant and time from diagnosis. *Pediatr Blood Cancer* 2005; 45(7):952–9.
- (55) Brown RT, Madan-Swain A, Lambert R. Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *J Trauma Stress* 2003; 16(4):309–18.
- (56) Kazak AE, Stuber ML, Barakat LP, Meeske K, Guthrie D, Meadows AT. Predicting Posttraumatic Stress Symptoms in Mothers and Fathers of Survivors of Childhood Cancers. *J Am Acad Child and Adolesc Psychiatr* 1998; 37(8): 823-31.
- (57) Phipps S, Larson S, Long A, Rai SN. Adaptive style and symptoms of posttraumatic stress in children with cancer and their parents. *J Pediatr Psychol* 2006; 31(3):298-309.

- (58) Barakat LP, Kazak AE, Meadows AT, Casey R, Meeske K, Stuber ML. Families surviving childhood cancer: a comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *J Pediatr Psychol* 1997; 22(6):843-59.
- (59) Fuemmeler BF, Mullins LL, Pelt JV, Carpentier MY, Parkhurst J. Posttraumatic stress symptoms and distress among parents of children with cancer. *Children's Health Care* 2005; 34(4):289–303.
- (60) Manne S. Language use and post-traumatic stress symptomatology in parents of pediatric cancer survivors. *Journal of Applied Social Psychology* 2002; 32(3):608-29.
- (61) Alderfer MA, Navsaria N, Kazak AE. Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *J Fam Psychol* 2009; 23(5):717–25.
- (62) Khalifa NM, El-Fiky MR, Amer AK, Ahmed AM, El-Menshawry AA, Fathy MA, Elsayy DH. Follow up of survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia with detection of parental psychiatric disorders. *AJBAS* 2010; 4(9): 4113-4121.
- (63) Anders JC, Souza AIJ. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. *Cienc Cuid Saude* 2009; 8(1):131-7.
- (64) Ruccione K. The legacy of pediatric oncology nursing in advancing survivorship research and clinical care. *J Pediatr Oncol Nurs* 2009; 26(5): 255–65.
- (65) Peck B. Effects of childhood cancer on long-term survivors and their families. *Br Med J* 1979; 1(6174): 1327-9.
- (66) Dixon-Woods M, Findlay M, Young B, Cox H, Heney D. Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. *The Lancet* 2001; 357(9257):670-4.
- (67) Vidigal MMB, Tafuri MI. Parentalização: uma questão psicológica. *Lat Am Journal of Fund Psychopath* 2010; 7(2): 65-74.
- (68) Silva MCP, Solis-Ponton L. Ser pai, ser mãe - parentalidade: um desafio para o terceiro milênio. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- (69) Weber LND, Selig GA, Bernardi MG, Salvador APV. Continuidade dos estilos parentais através das gerações – transmissão intergeracional de estilos parentais. *Paidéia* 2006; 16(35): 407-14.

- (70) Moro MR. Os ingredientes da parentalidade. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam* 2005; 8(2): 258-73.
- (71) Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care Health Dev* 2004; 30(3):265-77.
- (72) Gage JD, Everett KD, Bullock L. Integrative review of parenting in nursing research. *J Nurs Scholarsh* 2006; 38(1): 56-62.
- (73) Frizzo GB, Kreutz CM, Schmidt C, Piccinini CA, Bosa C. O conceito de coparentalidade e suas implicações para a pesquisa e para a clínica. *Rev Bras Cresc Desen Hum* 2005; 15(3):84-94.
- (74) Ray, LD. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *J Pediatr Nurs*. 2002; 17(6):424-38.
- (75) Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Soc Sci Med* 2002; 55(10):1835-47.
- (76) Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moshovi M, Tsoumakas K, Merkouris A. Cancer in childhood: children's and parents' aspects for quality of life. *Eur J Oncol Nurs* 2008; 12(3): 209-16.
- (77) Björk M, Wiebe T, Hallström I. Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005; 22(5):265-75.
- (78) Catillo E, Catherine CA. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colomb Méd.* 2003; 34(3):155-63.
- (79) McGrath P. Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child Fam Soc Work* 2001; 6(3):229-37.
- (80) Lauver LS. Parenting foster children with chronic illness and complex medical needs. *J Fam Nurs* 2008; 14(1):74-96.
- (81) Medín G. Supervivientes de cáncer infantil. Efectos en el tiempo. Um estudio cualitativo. *Psicooncología* 2009; 6(2-3): 429-43.
- (82) Ressler IB, Cash J, McNeill D, Joy S, Rosoff PM. Continued parental attendance at a clinic for adult survivors of childhood cancer. *J Pediatr Hematol Oncol* 2003; 25(11):868-73.

- (83) Kinahan KE, Sharp LK, Arntson P, Galvin K, Grill L, MA, Didwania A. Adult survivors of childhood cancer and their parents experiences with survivorship and long-term follow-up *J Pediatr Hematol Oncol* 2008;30(9):651–658.
- (84) Svavarsdottir EK. Surviving childhood cancer: parents' perceptions of their child's health. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005; 22(2):80-8.
- (85) Doshi K, Kazak AE, DeRosa BW, Schwartz L, Hobbie W, Ginsberg J, Ittenbach RF. Measuring health-related beliefs of mothers of adolescent and young adult childhood cancer survivors. *Fam Syst Health* 2011; 29(1): 55–63.
- (86) Patterson JNM, Holm KE, Gurney JG. The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology* 2004; 13(6): 390–407.
- (87) Radcliffe J, Bennett D, Kazak AE, Foley B, Phillips PC. Adjustment in childhood brain tumor survival: child, mother, and teacher report. *J Pediatr Psychol* 1996; 21(4): 529-39.
- (88) Witt WP, Litzelman K, Wisk LE, Spear HA, Catrine K, Levin N, Gottlieb CA. Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: a case–control study. *Qual Life Res* 2010; 19(7):995–1005.
- (89) Norberg AL, Steneby S. Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning. *Eur J Cancer Care* 2009; 18(4): 371–80.
- (90) Forinder U, Norberg AL. “Now we have to cope with the rest of our lives”. Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour. *Support Care Cancer* 2010; 18(5):543–51.
- (91) Zwaanswijk M, Tates K, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Bensing JM. Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: results of online focus groups. *BMC Pediatrics* 2007, 7:35
- (92) Zwaanswijk M, Tates K, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Beishuizen A, Bensing JM. Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences *Psycho-Oncology* 2011 20(3): 269–77
- (93) Knijnenburg SL, Kremer LC, van den Bosn C, Braam KI, Jaspers MWM. Health information needs of childhood cancer survivors and their family. *Pediatr Blood Cancer* 2010;54(1):123–7.

- (94) Wakefield CE, Butow P, Fleming CAK, Daniel G, Cohn RJ. Family information needs at childhood cancer treatment completion. *Pediatr Blood Cancer* 2012; 58(4):621-6.
- (95) Duffey-Lind EC, O'Holleran E, Healey M, Vettese M, Diller L, Park ER. Transitioning to survivorship: a pilot study. *J Pediatr Oncol Nurs* 2006; 23(6): 335-43.
- (96) Casillas J, Kahn KL, Doose M, Landier W, Bhatia S, Hernandez J, Zeltzer LK. Transitioning childhood cancer survivors to adultcentered healthcare: insights from parents, adolescent, and young adult survivors *Psycho-Oncology* 2010; 19(9): 982–90.
- (97) Silva FM, Jacob E, Nascimento LC. Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review. *J Nurs Scholarship* 2010; 42(3): 250–61.
- (98) Steffen BC, Castoldi L. Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicol Cienc Prof* 2006; 26(3): 406-25.
- (99) Eddy LL, Walker AJ. The impact f children with chronic health problems on marriage. *J Fam Nurs* 1999; 5(1):10-32.
- (100) Van Dongen-Melman JEWM, Van Zuuren FJ, Verhulst FC. Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient Education and Counseling* 1998; 34(3): 185 –200.
- (101) Bazilli C et al. *Interacionismo Simbólico e Teoria dos Papéis: uma aproximação para a Psicologia Social*. São Paulo: EDUC, 1998. cap. 1-2.
- (102) Charon JM. *Symbolic Interactionism. An introduction, on interpretation, an integration*. New Jersey: Prentice Hall; 1989.
- (103) Blumer H. *Symbolic Interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1969.
- (104) Angelo M. *Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem*. [Tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1997.
- (105) Morse JM. Tussles, tensions and resolutions. In: Morse JM , Stern PN, Corbin J, Bowers B, Charmaz K, Clarke AE (ed). *Developing Grounded Theory: the second generation*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press, 2009, p. 13-22.

- (106) Glaser BG, Strauss AL. The Discovery of grounded theory. New York: Aldine; 1967.
- (107) Eaves YD. A synthesis technique for grounded theory data analysis. J Adv Nurs 2001; 35(5): 654-663
- (108) Angelo M, Bousso RS, Rossato LM, Damião EBC, Silveira AO, Castilho AMCM et AL. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. Rev Esc Enferm USP 2009; 43(spe2): 1337-41.
- (109) Feetham SL. The Nursing of families: theory, research, education, practice. California: Sage Publications, 1993.
- (110) Bell L, Paul D, Tribble DS, Goulet C. Estrategies to elicit and analyze relational family data. J Fam Nurs 2000; 6(4): 380-99.
- (111) Thompson L, Walker AJ. The dyad as the unit of analysis: conceptual and methodological issues. J Marriage Fam 1982; 44(4): 889-900.
- (112) Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Bioética. 1996; 4(2Supl):15-25.
- (113) Burck C. Comparing qualitative research methodologies for systemic research: the use of grounded theory, discourse analysis and narrative analysis. J Fam Therapy 2005; 27(3): 237-62.
- (114) Charmaz K. A construção da teoria fundamentada. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- (115) Kelly KP, Ganong LH. "Shifting family boundaries" after the diagnosis of childhood cancer in stepfamilies. J Fam Nurs 2011; 17(1): 105-32.
- (116) Histiocyte Society. HLH-2004.Hemophagocytic Lymphohistiocytosis Study Group. Treatment Protocol of the Second International HLH Study. 2004.
- (117) Ronchi Junior I, Pietrovicz J, Nocera VB e col. Síndrome hemofagocítica. Relato de caso. Rev Bras Clin Med 2011; 9(5):382-8.
- (118) Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2008.

- (119) Shepherd EJW, Woodgate RL. A journey withing a journey: the lived experience of parents who do not live near their child's terciary cancer center. *J Pediatr Oncol Nurs* 2011; 28(4): 231-43.
- (120) Duran B. Developing a scale to measure parental worry and their attitudes toward childhood cancer after successful completion of treatment: a pilot study. *J Pediatr Oncol Nurs* 2011; 28(3): 154-68.
- (121) Kazak AE, Barakat LP, Meeske K, Christakis D, Meadows AT, Casey R, et al. Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consult Clin Psychol* 1997;65(1):120-9.
- (122) Schweitzer R, Griffiths M, Yates P. Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychol Health* 2012; 27(6): 704-20.
- (123) Hardy KK, Bonner MJ, Masi R, Hutchinson KC, Willard VW, Rosoff PM. Psychosocial functioning in parents of adult survivors of childhood cancer. *J Pediatr Hematol Oncol* 2008;30(2):153–159
- (124) Svavarsdotir EK. Surviving childhood cancer: parents' perceptions of their child's health. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005; 22(2):80-8.
- (125) Wakefield CE, McLoone JK, Butow P, Lenthen K, Cohn RJ. Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatr Blood Cancer* 2011; 56 (4):524–531
- (126) Jones BL. Challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Semin Oncol Nurs* 2012; 28(4): 213-220.
- (127) Eiser C, Eiser JR, Greco V. Surviving childhood cancer: quality of life and parental regulatory focus. *Pers Soc Psychol Bull* 2004 30 (2): 123-33.
- (128) Liddle J, Carlson G, McKenna K. Using a matrix in life transition research. *Qual Health Res.* 2004; 14(10): 1396-417.
- (129) Meleis AI, Sawyer LM, In EO, Messias, DAKH, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci.* 2000; 23(1):12.
- (130) Mckenzie SE, Curle C. 'The end of treatment is not the end': parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer. *Psychooncology* 2012; 21 (6): 647–654
- (131) Sundler AJ, Hallström I, Hammarlund K, Björk M. Living an everyday life through a child's cancer trajectory: families' lived

experiences 7 years after diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs* 2013; 30(6):293–300.

(132) Kylmä J, Juvakka T. Hope in parents of adolescents with cancer.- factor endangering and engendering parental hope. *Eur J Oncol Nurs* 2007; 11(3):262-71.

(133) Yeh CH. Dynamic coping behaviors and process of parental response to child's cancer. *Appl Nurs Res*. 2003; 16(4): 245-55

(134) Long KA, Marsland AL, Alderfer MA. Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer* 2013;119(13):2503-10.

(135) Alderfer MA, Labay LE, Kazak AE. Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *J Trauma Stress* 2003; 16(4):309-18.

(136) Murray JS. Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. *J Pediatr Oncol Nurs* 2001; 18(3):90-104.

(137) Murray JS. Social support for siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 1995;12(2): 62-70.

(138) Murray JS. A concept analysis of social support as experienced by siblings of children with cancer. *J Pediatr Nurs* 2000;15(5): 313-22.

(139) Murray JS. A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *J Pediatr Nurs* 2002;17(5): 327-37.

(140) Nolbris M, Enskär K, Hellström AL. Experience of siblings of children treated for cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2007; 11(2):106–12

(141) Wilkins KL, Woodgate RL. Transition: a conceptual analysis in the context of siblings of children with cancer. *J Pediatr Nurs* 2006; 21(4):256-65.

(142) Walsh F. Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Roca; 2008.

(143) Duran B. Posttraumatic growth as experienced by childhood cancer survivors and their families: a narrative synthesis of qualitative and quantitative research. *J Pediatr Oncol Nurs* 2013; 30(4): 179–97.

(144) Hensler MA, Katz ER, Wiener L, Berkow R, Madan-Swain A. Benefit finding in fathers of childhood cancer survivors: a retrospective pilot study J Pediatr Oncol Nurs 2013; 30(3):161–8.

Anexo

Anexo 1 – Aprovação do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

PROJETO DE PESQUISA

Título: A construção da parentalidade na sobrevivência do câncer infanto-juvenil

Área Temática:

Pesquisador: Margareth Angelo

Versão: 1

Instituição: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

CAAE: 02798812.9.0000.5392

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 32296

Data da Relatoria: 15/05/2012

Apresentação do Projeto:

A apresentação do projeto de pesquisa revela o cuidado com que o mesmo foi elaborado, como exige o tema/problema a ser desenvolvido como tese de doutoramento, decorrência da dissertação de mestrado. O estudo que tem como intenção compreender a experiência de pais de crianças e adolescentes que sobreviveram ao câncer em uma instituição no interior do estado de São Paulo. A base teórico-metodológica do projeto, do mesmo modo, evidencia o rigor exigido na pesquisa acadêmica e para um trabalho da natureza e do âmbito no qual se insere. As questões oblíquas que o projeto sugere, respaldadas em estudos anteriores, permitem considerar a pertinência para os estudos da área, como rigorosamente apresentado. O estudo pretende, por intermédio de metodologia apropriada, fundada na coleta de dados orais, observação e pesquisa documental, reconhecer os elementos do processo de parentalidade na sobrevivência do câncer infanto-juvenil.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar os elementos do processo da parentalidade na sobrevivência do câncer infanto-juvenil. Apresentar um modelo teórico deste processo que represente a integração desses elementos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Como descrito no projeto de pesquisa, bem como no TCLE, o possível risco existente poderá ser evidenciado pelo desconforto emocional no ato das entrevistas, realizadas com pais e outros informantes que a família julgar pertinente. Do mesmo modo, evidencia os benefícios que o estudo pretende produzir. Portanto, em concordância com as exigências éticas na pesquisa com seres humanos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Considera-se que o projeto de pesquisa ora relato é de extrema pertinência com os propósitos da área no qual está inserido, cuja fundamentação e problematização desvelam a relevância de estudos qualitativos em Enfermagem, seus ganhos e avanços no desenvolvimento do processo de cuidar/cuidado. Destaca-se o aspecto ético com o que o pesquisador trata a questão, resultado de um profícuo conhecimento sobre o tema (oncologia pediátrica), de extremo valor por sua especificidade no conjunto da formação de mentalidades, práticas e representações que moldam comportamentos sociais, os quais, por sua vez, atingem o exercício profissional da Enfermagem.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos obrigatórios estão em consonância com as normas estabelecidas pela portaria 196/96 e adequados aos propósitos que orientam o projeto de pesquisa.

Recomendações:

Em relação aos processos éticos em pesquisa, não há recomendações a serem feitas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto de pesquisa apresentado sem pendências ou inadequações relativas aos processos éticos em estudos concernentes, que envolvam seres humanos.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Ressalte-se a necessidade de registro Na Plataforma Brasil de relatórios: com resultados parciais e finais.

06 de Junho de 2012

Assinado por:
Celia Maria Sivalli Campos

Apêndice

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Patrícia Luciana Moreira Dias, RG 28817800-2, enfermeira e aluna do curso de pós-graduação da Escola de Enfermagem da USP. Estou realizando um estudo que tem como intenção compreender a experiência de pais de crianças e adolescentes que sobreviveram ao câncer, sob supervisão da Profa. Dra. Margareth Angelo. Para isso, estou entrevistando casais, pais que compartilhem o cuidado do filho sobrevivente e que aceitem voluntariamente participar do estudo. A entrevista será realizada em local privado, de comum acordo entre a pesquisadora e a família. Poderá ser solicitada mais de uma entrevista com o casal, caso seja necessário. Na entrevista, serão abordadas questões sobre os desafios, renúncias, dificuldades e necessidades do casal para desempenharem seus papéis de pai e mãe após o tratamento de câncer do filho. O conteúdo da entrevista será gravado para posterior transcrição e análise dos dados. As fitas com o conteúdo das entrevistas permanecerão guardadas com a pesquisadora. Somente a pesquisadora e a orientadora do estudo terão acesso a seu conteúdo.

Aos participantes do estudo serão garantidos o sigilo das informações, o anonimato, bem como a liberdade para retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga qualquer prejuízo. A não aceitação em participar do estudo não ocasionará em qualquer tipo de implicação à continuidade da assistência prestada a criança ou adolescente. A participação não trará nenhum custo aos participantes, assim como nenhum tipo de remuneração financeira. Nesta pesquisa, os riscos podem ser considerados como mínimos, e estão relacionados a ocorrência de desconforto de natureza emocional em falar sobre sua experiência. Se o pesquisador perceber ou for relatado pelo participante qualquer desconforto durante a entrevista, a mesma será imediatamente interrompida, sendo retomada somente se e quando o participante desejar. Os benefícios da participação consistem em compartilhar sua experiência e possibilitar novos conhecimentos para a assistência aos pais de crianças e adolescentes que sobreviveram ao câncer.

Os participantes do estudo terão direito a receber informações adicionais sobre o estudo a qualquer momento, mantendo contato com o pesquisador. Após a concessão da entrevista, caso desejar que os dados não sejam mais utilizados, poderá entrar em contato com a pesquisadora, tendo a certeza da devolução da fita e destruição da transcrição. Caso necessite de informações adicionais ou decidir pela retirada do consentimento, entre em contato com a pesquisadora responsável, Patrícia Luciana Moreira Dias, pelo e-mail patriciamoreira@usp.br ou com a Secretária do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo pelo e-mail edipesq@usp.br ou pelo telefone 3061-7548. Os resultados obtidos com o estudo serão divulgados em eventos e publicações científicas, e poderão ser mostrados aos participantes se for do seu desejo.

Diante do exposto, eu _____,
declaro que fui convenientemente esclarecida sobre o estudo a ser realizado por Patrícia Luciana Moreira Dias e consinto em participar.

Este documento possui duas vias, uma ficará em posse da entrevistada e a outra será arquivada com a pesquisadora.

_____, ____ de ____ de 20 ____.

Assinatura do entrevistado

Assinatura do pesquisador