UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

NAIARA BARROS POLITA

O significado atribuído pelo pai à recidiva do câncer do filho

RIBEIRÃO PRETO
2019

NAIARA BARROS POLITA

O significado atribuído pelo pai à recidiva do câncer do filho

Tese apresentada para obtenção do título de Doutora em Ciências, no âmbito do Convênio Acadêmico Internacional para Dupla-Titulação de Doutorado celebrado entre a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e Université du Québec en Outaouais.

Área de Concentração: Enfermagem

Orientadores:

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Profa. Dra. Francine de Montigny

RIBEIRÃO PRETO

2019

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.

Polita, Naiara Barros

O significado atribuído pelo pai à recidiva do câncer do filho. Ribeirão Preto, 2019.
166 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP e à *Université du Québec en Outaouais*.
Área de Concentração: Enfermagem
Orientadora: Lucila Castanheira Nascimento
Orientadora: Francine de Montigny

1. Câncer Infantojuvenil. 2. Recidiva. 3. Pai. 4. Cultura. 5. Masculinidade.

POLITA, Naiara Barros

O significado atribuído pelo pai à recidiva do câncer do filho

Tese apresentada para obtenção do título de Doutora em Ciências, no âmbito do Convênio Acadêmico Internacional para Dupla-Titulação de Doutorado celebrado entre a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e Université du Québec en Outaouais.

Área de Concentração: Enfermagem.

Aprovado em / /

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedico este trabalho ao meu primo **Joãozinho**, “In Memoriam”, e a todos os **“anjinhos”** e suas famílias que eu tive a oportunidade de cuidar durante a minha jornada profissional, os quais foram fonte de inspiração para o desenvolvimento desta tese.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À minha orientadora brasileira, Dra. **Lucila Castanheira Nascimento**, por me motivar e encorajar a trilhar novos caminhos. Você é um exemplo de dedicação à profissão. Agradeço a competência e os ensinamentos compartilhados. Com você eu aprendi a acreditar em mim e a desenvolver o meu potencial.

À ma directrice canadienne, Dr. **Francine de Montigny**, pour m'accueillir dans votre équipe. Vous m’inspirez. Vous êtes une femme, une infirmière, une enseignante et une chercheuse formidable.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, pela graça que me proporcionou experiências inimagináveis na minha jornada pessoal, acadêmica e profissional. Agradeço por me sustentar e me conduzir com amor incondicional pelo caminho preparado por ti.

Aos meus pais, **Geusana e Reinaldo**, que sempre me apoiaram e me incentivaram a ser uma pessoa melhor em todos os aspectos. Obrigada por cuidarem de mim com esmero e me proporcionarem uma educação de excelência.

Ao meu irmão, **Gabriel**, e à minha cunhada, **Juliana**, pelo apoio e afeto constante.

Ao meu noivo, **Vinádio Lucas**, por me incentivar a realizar os meus sonhos. Obrigada pelo amor, paciência e compreensão das minhas ausências.

Aos professores Doutores **Mauren T. G. Mendes Tacla, Manoel Antônio dos Santos e Jeferson Santos Araújo**, por aceitarem integrar a comissão julgadora desta tese. Agradeço pelas valiosas contribuições.

À estimada amiga **Fernanda**, pela parceria e apoio emocional, os quais foram fundamentais para a realização do curso de doutorado.

Aos integrantes do grupo de estudo, em especial a **Ana Carolina, Rhyquelle e Marcos**, pelo auxílio na condução desta pesquisa e por compartilharem comigo seus conhecimentos.

À l'équipe du Centre d'études et de recherche en intervention familiale et les amies de l'Université du Québec en Outaouais, **Sabrina, Louise-Catherine, Danaë, Dominique, Andrée-Anne, Chantal, Christine, Lori, Marie-Christine et Caroline**. Merci pour votre soutien. Vous aurez toujours ma gratitude.

Aos queridos amigos com quem pude compartilhar anseios, alegrias e aventuras no Canadá. **Willyane e Michelli**, obrigada pelo apoio nos momentos difíceis. **Irene, Ghislaine et Pierre**, merci pour votre soutien et votre amitié.

Aos colegas do **Hospital Zona Sul de Londrina** que viabilizaram o afastamento das minhas atividades laborais para o desenvolvimento deste estudo.

Aos colegas da **Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP),** em especial **Maynara, Maria e Alessandro**, pelo apoio e incentivo.

À **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP)** e à ***Université du Québec en*** *Outaouais* (UQO), por me proporcionarem uma excelente formação.

Às queridas **Flávia, Juliana, Ida Mara, Myriam, Pascale, Chantal** e demais funcionários da EERP/USP e da UQO que me auxiliaram nos procedimentos administrativos para o convênio de dupla titulação.

À **Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP)** (Processo: 2018/03733-2), ao **Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)** (Processo: 141620/2016-1), à **Coordenação de Aperfeiçoamento para Pessoal de Nível Superior (CAPES)** (Processo: 88881.132369/2016-1), à ***Global affairs Canada*** *e à* ***Équipe Paternité, famille et société,*** pela concessão de bolsas de doutorado, em momentos distintos, as quais possibilitaram a realização desta pesquisa.

"O temor do Senhor é a instrução da sabedoria, e a humildade precede a honra" (Provérbios 15:33).

RESUMO

POLITA, N.B. **O significado atribuído pelo pai à recidiva do câncer do filho.** 2019. 166 f. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo e *Université du Québec en Outaouais*. Ribeirão Preto, 2019.

O câncer infantojuvenil desencadeia, na vida da criança e do adolescente, na família e na comunidade, diversas repercussões, inclusive econômicas e sociais. Atualmente, predominam na literatura estudos sobre os aspectos psicossociais do câncer infantojuvenil com enfoque na mãe e na família, porém poucos apresentam a experiência do pai e, quando o fazem, enfatizam essa experiência no momento do diagnóstico, reafirmando lacuna de conhecimento acerca da experiência paterna em situações de recidiva do câncer do filho. Esta investigação tem como objetivo interpretar os significados da recidiva do câncer do filho atribuídos pelo pai, a partir do sistema cultural. Para desenvolvê-la, selecionamos as antropologias médica e das masculinidades e o método da narrativa como referencial teórico e metodológico, respectivamente. Participaram da pesquisa 13 pais de crianças e adolescentes com recidiva de câncer, residentes na área metropolitana da cidade de Londrina, localizada no estado do Paraná, e de Ribeirão Preto, no estado de São Paulo. A coleta de dados ocorreu no período de maio de 2018 a julho de 2019, nos domicílios dos participantes e nas dependências das instituições coparticipantes. Foram realizadas entrevistas em profundidade, com apoio de roteiro semiestruturado e registro em diário de campo, e construídas narrativas individuais, posteriormente submetidas à análise temática indutiva e ao desenvolvimento do círculo hermenêutico. Elaboramos duas sínteses narrativas temáticas: 1) Dias bons, dias ruins: oscilando entre a resignação da morte e a esperança de cura; 2) A transformadora experiência da recidiva do câncer do filho na vida do homem e do pai: oscilando entre a masculinidade hegemônica e as múltiplas masculinidades. A primeira destacou os modelos explicativos para a recidiva, as reações e ações paternas e a rede de apoio dos pais. O diagnóstico de recidiva oncológica representou uma proximidade com a morte da criança e os limites da vida. A finitude da vida do filho foi evidenciada pelos sintomas e piora clínica da criança. Entretanto, embora o pai tenha experienciado sofrimento por pensar na perda do filho, houve momentos em que ele se fortaleceu na esperança de cura para lidar com as diversas demandas desencadeadas pela doença. A segunda síntese destacou as transformações ocorridas na identidade masculina, na paternidade e nas relações interpessoais após a recidiva, uma vez que o pai sofre por não conseguir desempenhar seu papel de protetor e exercer completamente sua paternidade e masculinidade. No entanto, para lidar com as necessidades da criança e da família, ele desenvolve novas habilidades e agrega novas funções à sua parentalidade, oscilando entre a masculinidade hegemônica e outras masculinidades. Os resultados mostram como a cultura e, sobretudo, as masculinidades influenciam e são influenciadas pelas experiências paternas na jornada com a recidiva do câncer infantojuvenil. Apreendemos que os sentidos atribuídos às experiências, à paternidade e à masculinidade foram construídos com base nas crenças, valores, símbolos, experiências anteriores e relações interpessoais.

Palavras-chave: Câncer Infantojuvenil; Recidiva; Pai; Enfermagem Oncológica; Cultura; Masculinidade.

RESUMÉ

POLITA, N.B. **Le sens attribué par le père à la rechute du cancer de son enfant**. 2019. 166 p. Thèse (Doctorat). *University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing* et Université du Québec en Outaouais. Ribeirão Preto, 2019.

Le cancer des enfants entraîne des répercussions économiques et sociales qui touchent l'enfant, l'adolescent, la famille et la communauté. Actuellement, dans la littérature, la plupart des études traitent des aspects psychosociaux du cancer chez les enfants, avec une emphase sur la mère et la famille, mais peu d'études s'intéressent à l'expérience du père. La plupart de ces études mettent l'accent sur l'expérience du père au moment du diagnostic, réaffirmant un manque de connaissances sur l'expérience des pères au moment de la récidive du cancer de l'enfant. Cette étude vise à interpréter la signification que donne le père à la récidive du cancer de son enfant, basée sur le système culturel. L'anthropologie médicale et des masculinités ainsi que la méthode narrative ont été choisies comme cadre théorique et méthodologique, respectivement. L'étude a porté sur 13 pères d'enfants atteints d'une récidive du cancer, vivant dans la zone métropolitaine de la ville de Londrina, au Paraná et la ville de Ribeirão Preto, à São Paulo. La collecte de données s'est déroulée de mai 2018 à juillet 2019, au domicile des participants et dans les institutions coparticipantes. Des entrevues approfondies ont été menées, à l'aide d'un canevas semi-structuré et l'enregistrement d'un journal de bord. Des récits individuels ont été élaborés. Ensuite, ils ont été traités au moyen d'une analyse thématique inductive et de l'approche du cercle herméneutique. Nous avons elaboré deux synthèses narratives thématiques: 1) Bons jours, mauvais jours: oscillant entre la résignation de la mort et l'espoir de guérison; 2) Récidive comme une expérience transformatrice de la vie en tant qu'homme et en tant que père: oscillant entre masculinité hégémonique et masculinités multiples. La première synthèse a mis en évidence les modèles explicatifs de la récidive, les réactions et les actions du père et son réseau de soutien. Le diagnostic de récidive a représenté une proximité avec la mort de l'enfant et les limites de la vie. La finitude de la vie de l'enfant a été démontrée par les symptômes et l'aggravation clinique de l'enfant. Cependant, bien qu'il y ait eu des moments où le père a éprouvé de la souffrance en pensant à la perte de l'enfant, il y a eu des moments où il a puisé de la force dans l'espoir de guérison pour faire face aux diverses demandes déclenchées par la maladie. La deuxième synthèse a mis en évidence les transformations de l'identité masculine, de la paternité et des relations interpersonnelles qui se sont produites dans la vie des pères après la récidive. Le père a souffré de ne pas jouer son rôle de protecteur et d'exercer sa paternité et sa masculinité. Cependant, pour répondre aux besoins de l'enfant et de la famille, le père développe de nouvelles compétences et ajoute de nouvelles fonctions à son rôle parental, oscillant entre la masculinité hégémonique et d'autres masculinités. Les résultats montrent comment la culture, en particulier les masculinités influencent et sont influencées par les expériences paternelles tout au long de la récidive du cancer de l'enfant. Il est ressorti de cette étude que les significations attribuées aux expériences, à la paternité et à la masculinité étaient construites à partir de croyances, de valeurs, de symboles, d'expériences antérieures et de relations interpersonnelles.

Mots-clés: Cancer de l'enfance; Récidive; Père; Soins Infirmièrs en Oncologie; Culture; Masculinité.

ABSTRACT

POLITA, N.B. **The meaning attributed by the father to his child's cancer relapse**. 2019. 166 p. Thesis (Doctoral). University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing and University of Québec at Outaouais, Ribeirão Preto, 2019.

Childhood cancer triggers several repercussions in the life of children and adolescents and in community, including social and economic impact. Currently, in the literature, a considerable number of studies present the psychosocial aspects of childhood cancer focusing on the mother and family, but few studies examine the experience of the father. Most of these studies mainly examine the experience of the father at the time of diagnosis, reaffirming a knowledge gap about the experience of fathers in situations of their child's cancer relapse. This study aims to interpret the meanings fathers assign to their children cancer relapse, based on the cultural system. For the purpose of this research, we selected the medical and masculinities anthropology and the narrative method as a theoretical and methodological framework, respectively. The study included 13 fathers of children with cancer relapse, living in the metropolitan area of the city of Londrina, located in the state of Paraná and the city of Ribeirão Preto, in the state of São Paulo. Data collection occurred from May 2018 to July 2019 at the participant's home and in the premises of the co-participating institutions. In-depth interviews were conducted, with the support of a semi-structured script and field diary registration. Individual narratives were constructed and subsequently examined with inductive thematic analysis as well as the development of the hermeneutic circle. We elaborated two thematic narrative syntheses: 1) Good days, bad days: Oscillating between the resignation of death and the hope of healing; 2) Relapse as a life-transforming experience as a man and as a father: oscillating between hegemonic masculinity and multiple masculinities. The first synthesis highlighted the explanatory models for childhood cancer relapse, the father's reactions and actions and their support network. The diagnosis of relapse represented a proximity to the child's death and the finality of life. The finitude of the child's life was evidenced by the symptoms and clinical state of the child. However, although the father experienced suffering by thinking about losing his child, sometimes he found strength in the hope of healing to deal with the various demands triggered by the illness. The second synthesis highlighted the transformations of male identity, fatherhood and interpersonal relationships that occurred in the life of the father after his child's cancer relapse. The father suffered from being unable to play his role as protector and to exercise his fatherhood and manhood. However, to deal with the needs of the child and the family, the father developed new skills and adds new functions to his fatherhood, oscillating between hegemonic masculinity and other masculinities. The results show how culture, especially masculinities, influence and are influenced by fathers' experiences on the journey through the relapse of childhood cancer. We learned that the meanings attributed to experiences, fatherhood and masculinity were constructed based on beliefs, values, symbols, previous experiences and interpersonal relationships.

Keywords: Childhood Cancer; Relapse; Father; Oncology Nursing; Culture; Masculinity.

RESUMEN

POLITA, N.B. **El significado atribuido por el padre a la recurrencia del cáncer del niño**. 2019. 166 h. Tesis (Doctorado). *University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing* et *Université du Québec en Outaouais*. Ribeirão Preto, 2019.

El cáncer infantil desencadena, en la vida de los niños y adolescentes, en la familia y en la comunidad, varias repercusiones, incluidas las económicas y sociale. Actualmente, en la literatura, predominan de estudios sobre los aspectos psicosociales del cáncer infantil centrándose en la madre y la familia, pero pocos presentan la experiencia del padre y, cuando lo hacen, enfatizan esta experiencia en el momento del diagnóstico, reafirmando una brecha de conocimiento sobre la experiencia paterna en en situaciones de recurrencia del cáncer del niño. Este estudio tiene como objetivo interpretar los significados de la recurrencia del cáncer de son atribuido por el padre, basado en el sistema cultural. Seleccionamos la antropología médica y las masculinidades y el método narrativo como un marco teórico y metodológico, respectivamente. El estudio incluyó a 13 padres de niños con recurrencia del cáncer, que vivían en el área metropolitana de la ciudad de Londrina, ubicada en el estado de Paraná y de la ciudad de Ribeirão Preto, en São Paulo. La recopilación de datos se produjo de mayo de 2018 a julio de 2019 en los hogares de los participantes y en las instalaciones de las instituciones coparticipantes. Se realizaron entrevistas en profundidad, con el apoyo de guiones semiestructurados y registro de diario de campo. Se construyeron narrativas individuales, que fueron sometidas a análisis temáticos inductivos y al desarrollo del círculo hermenéutico. Elaboramos dos síntesis narrativas temáticas: 1) Buenos días, días malos: oscilando entre la resignación de la muerte y la esperanza de sanación; 2) La experiencia transformadora de la recurrencia del cáncer de hijo en la vida del hombre y del padre: oscilando entre la masculinidad hegemónica y las masculinidades múltiples. La primera síntesis destacó los modelos explicativos de recaída, las reacciones y acciones paternas y la red de apoyo de los padres. El diagnóstico de recaída representa una proximidad a la muerte del niño y a los límites de la vida. La finitud de la vida del niño se evidenció por los síntomas y el empeoramiento clínico del niño. Sin embargo, aunque el padre experimentó sufriendo al pensar en la pérdida de su hijo, hubo momentos en que se fortaleció con la esperanza de sanar para hacer frente a las diversas demandas desencadenadas por la enfermedad. La segunda síntesis puso de relieve las transformaciones de la identidad masculina, de la paternidad y de las relaciones interpersonales que ocurrieron en la vida del padre después de la recurrencia. El padre sufría de no desempeñar su papel de protector y ejercer su paternidad y hombría. Sin embargo, para hacer frente a las necesidades del niño y de la familia, el padre desarrolla nuevas habilidades y añade nuevas funciones a su paternidad, oscilando entre la masculinidad hegemónica y otras masculinidades. Los resultados muestran cómo la cultura, especialmente las masculinidades influyen y están influenciadas por las experiencias de los padres en la jornada con la recaída del cáncer infantil. Los significados atribuidos a las experiencias, la paternidad y la masculinidad se construyeron a partir de creencias, valores, símbolos, experiencias previas y relaciones interpersonales.

Palabras clave: Cáncer infantil; Recaída; Padre; Enfermería Oncológica; Cultura; Masculinidad.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Fluxograma representativo do processo de seleção dos artigos incluídos na metassíntese.	35
Figura 2	Categorias representativas da experiência paterna de cuidado com o filho com câncer e suas relações, sob influência das masculinidades.	43

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características dos estudos incluídos na metassíntese qualitativa, Ribeirão Preto - SP, 2018	38
Tabela 2	Resultado da avaliação dos artigos segundo o Critical Appraisal Skills Programme. Ribeirão Preto - SP, 2018	40
Tabela 3	Características socioculturais dos participantes, Ribeirão Preto - SP, 2019	78
Tabela 4	Caracterização clínica dos casos índices, crianças e adolescentes, Ribeirão Preto - SP, 2019	79

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CASP	*Critical Appraisal Skill Program*
CEP	Comitê de ética em pesquisa
CÉRIF	*Centre d'études et interventions en famille*
EERP/USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
ENTREQ	*Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research*
FMRP-USP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
HC	Hospital das Clínicas
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LLA	Leucemia linfoide aguda
ONG	Organização não governamental
PET-Scan	*Positron Emission Tomography*
UEL	Universidade Estadual de Londrina
UQO	*Université du Québec en Outaouais*
UTI	Unidade de terapia intensiva

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 17
1 INTRODUÇÃO 21
2 OBJETIVOS 26
2.1 Geral 27
2.2 Específicos 27
3 REVISÃO DE LITERATURA 28
3.1 Epidemiologia do câncer infantojuvenil e suas particularidades 29
3.2 Repercussões da recidiva do câncer infantojuvenil para a família 30
3.3 Experiência do pai no cuidado do filho com câncer 31
2.4. Perspectivas antropológicas relacionadas às experiências de pais de crianças e adolescentes com recidiva de câncer 50
4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO 53
4.1 A Antropologia Médica 54
4.2 Antropologia das masculinidades 57
4.3 Metodologia narrativa 61
5 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO 66
5.1 Considerações éticas 67
5.2 Local do estudo 68
5.3 Seleção e recrutamento dos participantes 68
5.4 Procedimentos para a coleta de dados 70
5.5 Análise dos dados 71
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO 74
6.1 Caracterização sociocultural dos participantes e caracterização clínica das crianças adoecidas 75
6.2 Sínteses narrativas 80
6.2.1 Síntese narrativa temática 1 - Dias bons, dias ruins: oscilando entre a resignação da morte e a esperança de cura 86
6.2.2 Síntese narrativa temática 2 - A transformadora experiência da recidiva do câncer do filho na vida do homem e do pai: oscilando entre a masculinidade hegemônica e as múltiplas masculinidades 108
6.3 Limitações do estudo 127
6.4 Implicações para a enfermagem 128
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 130
REFERÊNCIAS 133
ANEXOS 146
APÊNDICES 151

APRESENTAÇÃO

Esta tese apresenta os significados atribuídos pelo pai à experiência com a recidiva do câncer infantojuvenil, com base no sistema cultural. É produto de um convênio acadêmico internacional estabelecido entre a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), Brasil, e a *Université du Québec en Outaouais* (UQO), Canadá, para fins de dupla titulação de doutorado.

Para cumprimento dos requisitos do convênio, fui aprovada no processo seletivo e admitida no "Programa de Doutorado Personalizado em Enfermagem (*Doctorat sur mesure, Sciences Infirmières*) da UQO. Assim, tive a oportunidade de me inscrever em disciplinas que ampliaram o meu conhecimento sobre a temática. A cooperação acadêmica também possibilitou a realização de estágio doutoral no Centro de Estudos e Investigação sobre Intervenção Familiar (*Centre d'études et interventions en famille* - CÉRIF), dirigido pela orientadora do exterior. Este estágio permitiu o aprimoramento de habilidades e competências necessárias para a investigação de famílias e de pais, tais como o treinamento de técnicas de abordagem, entrevista e análise de dados.

Meu interesse pela área de pediatria surgiu após a realização da prática clínica supervisionada na Unidade de Pediatria de um hospital universitário durante o terceiro ano do curso de graduação em Enfermagem. As boas experiências vivenciadas neste período despertaram o meu interesse pela área. Dessa forma, escolhi a Unidade de Pediatria deste mesmo hospital para realização do Internato. Nesse período, percebi o quão prazeroso e gratificante é cuidar de crianças e decidi aprimorar meus conhecimentos e habilidades para isso. Assim, logo após o término do meu curso de graduação, ingressei no programa de Residência de Enfermagem em Saúde da Criança da Universidade Estadual de Londrina.

Como residente, atuei em diversos níveis assistenciais e campos da área da saúde que atendem à população pediátrica, dos quais destaco a Unidade Básica de Saúde, as unidades de internação e de terapia intensiva e o ambulatório de quimioterapia. Desse modo, por dois anos consecutivos, tive a oportunidade de trabalhar com crianças e famílias em condições crônicas de saúde, inclusive oncológicas. Além disso, participei de eventos científicos nacionais e internacionais e conduzi trabalho de monografia sobre malformações congênitas no contexto da enfermagem pediátrica.

Ao final do programa de residência, comecei a trabalhar na unidade de Pediatria de um hospital público de média complexidade. Por serem atendidos pacientes com hospitalizações frequentes e necessidade de seguimento ambulatorial, meu contato com crianças com doenças crônicas foi mais frequente. Compreendia que minha prática deveria ser qualificada e humanizada para atender às demandas biopsicossociais e espirituais dessas crianças e, por isso, procurava ouvir os acompanhantes que eram, na maioria, mães. As minhas experiências com as famílias e o conhecimento teórico adquirido durante a minha formação me levaram a várias indagações sobre como as famílias lidavam com as situações advindas da doença.

Logo após o término do programa de residência, dei continuidade aos meus estudos vinculando-me ao Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina - UEL, com a elaboração da dissertação “Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral”. A maioria dos participantes deste estudo foi mães, porém os pais que participaram me surpreenderam. Eles também vivenciavam experiências de sofrimento, o que me fez refletir sobre a minha prática enquanto enfermeira e pesquisadora e perceber que minhas ações eram voltadas predominantemente para o cuidado materno.

A fim de ampliar a minha formação acadêmica, ingressei no Programa Interunidades de Doutoramento em Enfermagem da EERP/USP e, em conjunto com a orientadora brasileira, decidimos, diante das lacunas de conhecimento na área da oncologia pediátrica, investigar a experiência do pai no contexto do câncer infantojuvenil.

O câncer infantojuvenil consiste em uma doença crônica que traz sofrimento para toda a família, em especial ao pai, que precisa lidar com a reorganização de papéis advinda das repercussões da doença e também com a sua masculinidade. Atualmente, na literatura, há predomínio de estudos que abordam os aspectos psicossociais do câncer infantojuvenil com enfoque na mãe, porém poucos investigam a experiência do pai. Além disso, estes analisam especificamente aspectos das experiências paternas no momento do diagnóstico, o que demonstra lacuna de conhecimento sobre a experiência paterna no momento da recidiva do câncer do filho.

Portanto, desenvolvemos este estudo, a fim de interpretar os significados atribuídos pelo pai à recidiva do câncer do filho e explicar compreensivamente de que forma a cultura influencia o processo saúde-doença e a construção do cuidado

paterno na recidiva oncológica, com vistas ao oferecimento de um cuidado qualificado às crianças e adolescentes e suas famílias.

1 INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil, compreendido na faixa etária de 0 a 19 anos, consiste em um problema de saúde pública. No Brasil, embora represente apenas 3 % dos tumores (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018), causa grande impacto econômico e social. Adicionalmente, as repercussões do câncer infantojuvenil atingem, além da criança e do adolescente, a família e a comunidade.

Diante do diagnóstico oncológico, crianças e adolescentes com neoplasia precisam lidar com terapêutica agressiva, como quimioterapia, radioterapia, cirurgias, transplante de células-tronco hematopoiéticas e seus efeitos adversos, além de vivenciarem procedimentos invasivos e dolorosos e constantes hospitalizações. Essas situações causam frequentes interrupções na escolarização, separação dos membros da família e afastamento do convívio social, bem como limitações físicas, alteração da imagem corporal, medo da dor e sofrimento psicológico (DA SILVA; CABRAL, 2014; RODGERS *et al*., 2016; LINDER; AL-QAAYDEH; DONALDSON, 2018).

A literatura também enfatiza os efeitos do câncer infantojuvenil na família, pois, além de sobrecarga e desgaste físico, ele traz repercussões econômicas, sociais e emocionais a todos os familiares. O diagnóstico desencadeia na família uma crise caracterizada por mudanças nas relações e na organização familiar, angústia, dúvidas e medo diante da possibilidade de morte precoce da criança ou do adolescente. No momento em que recebe a notícia, a família inicia o convívio com a doença, seus significados e incertezas (DA SILVA; CABRAL, 2014; DE SOUSA *et al*., 2014; FRIZZO, 2015).

Como muitas crianças precisam realizar o tratamento em cidade diferente da qual residem, é comum que alguns familiares abandonem o emprego para acompanhá-las no seu processo de adoecimento. Os custos com transporte e hospedagem e as alterações no cotidiano familiar exigem da família uma reorganização dos papéis e responsabilidades (AMADOR *et al*., 2013; DA SILVA; CABRAL, 2014; DE SOUSA *et al.*, 2014*)*.

Atualmente, observamos maior concentração de pesquisas que abordam os aspectos psicossociais das experiências materna e paterna em conjunto, sem considerar suas particularidades. Esses estudos descrevem que pais e mães vivenciam choque e despreparo ao receberem o diagnóstico do câncer de seus filhos, o que gera sofrimento, sentimento de culpa, busca de sentidos e antecipação da morte da criança/adolescente (QUINTANA *et al*., 2013; BENEDETTI; GARANHANI; SALES, 2014; FRIZZO, 2015; COX, 2018). Os efeitos negativos do câncer infantojuvenil na

dimensão emocional persistem durante o tratamento, pois ambos sofrem ao verem os filhos serem submetidos a procedimentos invasivos e dolorosos e sofrerem com os efeitos adversos precoces e tardios de algumas drogas (ESPADA; GRAU, 2012; QUINTANA *et al*., 2013).

Predominam também estudos a respeito das repercussões do câncer infantojuvenil para as mães, as quais, geralmente, são as principais cuidadoras. As pesquisas mostram que, além de incertezas em relação à doença, ao tratamento e ao prognóstico, elas vivenciam insegurança, dúvidas, fragilidade emocional, sentimento de culpa e medo do desconhecido e da morte do filho, necessitando de apoio dos profissionais de saúde e da família. As mães, por reconhecerem a necessidade de estarem mais próximas de seus filhos adoecidos, afastam-se de suas atividades cotidianas e de seu convívio social (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010; SANTOS *et al*., 2011; VINHAL; NETO, 2013).

No entanto, poucos estudos são focados na experiência específica do pai com o câncer infantojuvenil. Os pesquisadores Neil-Urban e Jones (2002) afirmam que os pais exercem papel importante para a estabilidade familiar e enfrentamento das mães e seus filhos quando há uma criança em tratamento de câncer. Entretanto, reiteram que eles têm sido negligenciados pela literatura.

Estudo realizado em Recife com 12 pais de crianças com câncer evidenciou que eles eram vistos pelos profissionais de saúde como coadjuvantes no cuidado dos filhos. Ao receberem o diagnóstico, vivenciaram choque, insegurança e fragilidade em relação ao futuro do filho e ao seu papel enquanto pai, uma vez que a enfermidade impôs alterações na dinâmica familiar (DA SILVA; DE MELO; PEDROSA, 2013).

As incertezas em relação ao tratamento e a possibilidade de recidiva surgem no início e permeiam as experiências de pais e mães durante e após a terapêutica (QUINTANA *et al*., 2013; MCGEEHIN HEILFERTY, 2018). Apesar dos avanços científicos na área de oncologia pediátrica, o tratamento pode fracassar durante e após a remissão da doença, causando a recidiva (DE VITA *et al*., 2011).

No cenário científico nacional e internacional existem poucos estudos acerca dos aspectos da experiência de familiares com a recidiva do câncer da criança e do adolescente (DE GRAVES; ARANDA, 2008 ; ARRUDA-COLLI; PERINA; SANTOS, 2015; DE ARRUDA-COLLI *et al*., 2016 ; HINDS *et al*.,1996). No intuito de acessar estudos originais que abordassem aspectos da experiência do pai no cuidado do filho com recidiva do câncer realizamos ampla busca com as palavras-chaves fathers;

cancer; child; adolescent; relapse; recurrence, em diferentes combinações, sem limite temporal, nas bases de dados relevantes para a área da saúde: PubMed, arquivo digital produzido pela National Library of Medicine nas áreas das Biociências; Scopus, base de dados multidisciplinar produzida pela editora Elsevier; Web of Science, conjunto de bases de dados (Science Citation Index, Social Science Citation Index, Arts and Humanities Citation Index, Current Chemical Reactions e Index Chemicus), compiladas pelo ISI (Institute for Scientific Information); CINAHL, (Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature), que agrega as principais produções científicas da área da enfermagem; CUIDEN, base de dados da Fundación Index, que reúne produções científicas ibero-americanas sobre o cuidado em saúde, e LILACS, que inclui as publicações científicas da área da saúde da América Latina e do Caribe.

Como resultado dessa busca, identificamos que a maioria dos estudos encontrados abordou a terapêutica da recidiva dos tipos de câncer infantojuvenil sob a perspectiva biomédica. Não localizamos estudos sobre a recidiva do câncer enquanto fenômeno social e que incluíssem apenas pais como sujeitos de pesquisa. Além disso, a maioria das pesquisas realizadas com pais enfatizou a experiência paterna no momento do diagnóstico, reafirmando a lacuna de conhecimento existente acerca das experiências paternas com a recidiva do câncer do filho (POLITA *et al*., 2018).

A recidiva do câncer infantojuvenil representa uma nova crise, a qual exige de todos os membros da família a ressignificação da enfermidade e o desenvolvimento de novas estratégias para adaptação a essa fase da doença, na qual as possibilidades terapêuticas e probabilidades de cura são menores (DE GRAVES; ARANDA, 2008; DE ARRUDA-COLLI; PERINA; SANTOS, 2015; DE ARRUDA-COLLI *et al*., 2016)

O pai, como membro da família, desempenha papel importante para a construção do cuidado da criança e do adolescente com câncer. Recentemente, temos observado na literatura crescente preocupação em relação aos benefícios, tanto para a criança quanto para a família, do envolvimento paterno e os fatores que o influenciam (CREIGHTON *et al*., 2015; ELLIOTT, 2016). Dos diversos fatores, destacamos as masculinidades, definidas como configurações das práticas das relações de gênero, as quais são socio e culturalmente construídas e influenciam o ser e agir do homem (CONNELL, 1995). Assim, consideramos necessário um olhar para o pai que vá além do biológico e aborde suas crenças, valores, vivências e

perspectivas, em busca dos significados por ele atribuídos à experiência com a recidiva do câncer infantojuvenil.

Portanto, após o exposto, pretendemos com esta investigação responder às seguintes questões de pesquisa: “Quais são os sentidos atribuídos pelo pai ao diagnóstico de recidiva do câncer da criança/adolescente?“; “Quais são as ações do pai para o manejo da recidiva e para lidar com a criança/adolescente adoecida(o)?“; “Como o pai percebe o seu papel, como homem e pai, após a recidiva do câncer do filho?”; “Como o pai imagina que possa ser o futuro da criança/adolescente com recidiva de câncer?; e “Quais elementos culturais influenciam a experiência do pai?”.

2 OBJETIVOS

Os objetivos elaborados para esta pesquisa foram:

2.1 Geral

Interpretar os significados da recidiva do câncer do filho atribuídos pelo pai, a partir do sistema cultural.

2.2 Específicos

- Descrever as características socioculturais dos participantes;
- Descrever as características clínicas e terapêuticas dos casos índices desta pesquisa, ou seja, das crianças e adolescentes com recidiva de câncer;
- Construir as narrativas individuais dos pais de crianças/adolescentes com recidiva de câncer participantes da pesquisa;
- Elaborar a síntese narrativa das experiências do grupo de pais de crianças e adolescentes com recidiva de câncer participantes da pesquisa;
- Identificar os sentidos atribuídos pelos pais ao diagnóstico de recidiva do câncer infantojuvenil;
- Interpretar os significados da recidiva do câncer do filho atribuídos pelos pais, com base na antropologia médica e das masculinidades.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Epidemiologia do câncer infantojuvenil e suas particularidades

O câncer infantojuvenil, que acomete crianças e adolescentes na faixa etária de 0 a 19 anos, possui origem biológica e evolução clínica distintas das neoplasias presentes em adultos (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018). Embora sua etiologia ainda seja pouco elucidada, foi comprovado que uma pequena parcela dos tumores é causada por mutações genéticas que ocorrem durante o desenvolvimento fetal. Ainda são poucos os fatores de riscos conhecidos, mas é notório que a exposição à radiação ionizante e a presença de certas síndromes genéticas como a Síndrome de Down aumentam o risco para o desenvolvimento das leucemias na infância (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2019).

Trata-se de uma doença rara, que corresponde de 1 a 3% de todos os tumores malignos, na maioria das populações. Atualmente, no Brasil, essa porcentagem está próxima a 3% (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018). Entretanto, apesar do baixo percentual, como a população brasileira é predominantemente jovem, com 30% na faixa etária abaixo de 19 anos (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2008), são estimados, para o ano de 2019, 12.500 casos novos de câncer infantojuvenil, concentrados, principalmente, nas regiões Sudeste e Nordeste, sendo 5.300 e 2.900, casos novos respectivamente. Em seguida, estão as regiões Centro-Oeste (1.800 casos novos), Sul (1.300 casos novos) e Norte (1.200 casos novos) (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018).

Entre crianças e adolescentes, o tipo mais frequente de câncer é a leucemia, a qual corresponde a cerca de 25% a 35% das neoplasias na maioria das populações pediátricas. Os linfomas ocupam o segundo lugar em países em desenvolvimento e o terceiro em países desenvolvidos. Já os tumores do sistema nervoso central consistem no tumor sólido mais comum nessa faixa etária. No Brasil, as leucemias correspondem ao tipo mais frequente (26%), seguidas de outros tumores epiteliais (14%), linfomas (14%) e sistema nervoso central (13%) (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018).

O câncer também é considerado a doença de maior letalidade entre crianças e adolescentes, por ocupar a segunda posição nas causas de óbito em todas as regiões do país, ficando somente abaixo das mortes por causas externas nessa população (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018). Segundo o Instituto Nacional do Câncer, ocorreram, em 2015, cerca de 2.704 óbitos por câncer em indivíduos na faixa etária de 0 a 19 anos (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018).

Os tumores pediátricos, em geral, apresentam menores períodos de latência, crescem mais rápido e são mais invasivos. Entretanto, respondem melhor ao tratamento e possuem bom prognóstico (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018). Atualmente, a taxa de sobrevivência relativa em cinco anos para todos os tipos de câncer infantojuvenil é de aproximadamente 83%, caso as crianças recebam diagnóstico precoce e tratamento em centros especializados (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2019).

Apesar da alta chance de sobrevivência, as neoplasias na infância e adolescência demandam longos períodos de acompanhamento e terapêuticas agressivas e invasivas, como quimioterapia, radioterapia, cirurgias e hospitalizações frequentes, trazendo repercussões econômicas e psicossociais à clientela pediátrica e às suas famílias (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2019; KOHLSDORF; JUNIOR, 2011). Dessa maneira, o tratamento é desgastante e pode fracassar causando a recidiva, ou seja, o reaparecimento do câncer após um período de remissão (DE VITA *et al,* 2011).

As taxas de recidiva variam de acordo com a neoplasia e as possibilidades de cura são menores (DE VITA et al., 2011). Na Leucemia Linfoide Aguda (LLA), doença oncológica de maior ocorrência entre crianças de 0 a 14 anos (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2019), as taxas de recidiva correspondem a aproximadamente 20% na população infantojuvenil. Entretanto, a taxa de cura após a recidiva varia entre 20% e 30% (LOCATELLI *et al*., 2012). Os principais fatores a serem considerados para o prognóstico da recidiva são o local do tumor e o tempo decorrido até o diagnóstico (LOCATELLI *et al*., 2012; CANCELA *et al*., 2012).

3.2 Repercussões da recidiva do câncer infantojuvenil para a família

O medo da recidiva da doença permeia as experiências da família desde o diagnóstico, durante todo o tratamento e após o final da terapêutica, acarretando ansiedade e alto nível de estresse à criança e aos membros envolvidos. (ANCLAIR *et al*., 2009; DURAN, 2011; HOBBIE *et al.*, 2010; ISRÄELS *et al*., 2008; LIN; YEH; MISHEL, 2010; WAKEFIELD *et al*., 2011).

Além disso, a constante ameaça de recorrência da doença causa choque e sentimento de despreparo na família (HINDS *et al*.,1996). Em estudo realizado com 33 guardiões legais (27 mães, cinco pais e uma avó) de crianças e adolescentes com o primeiro diagnóstico de recidiva, evidenciou-se que a família se esforçou para superar o choque inicial da recaída e tomar a melhor decisão em relação ao

tratamento. Ao mesmo tempo em que os pais buscaram acreditar na cura, começaram a considerar os limites do tratamento e a capacidade da criança tolerar e responder à terapêutica. Além disso, intensificaram a vigilância sobre o cuidado recebido e as respostas da criança ao tratamento, a fim de assegurar a melhor evolução possível, enquanto se prepararam para a morte do filho (HINDS *et al*.,1996).

O estudo de caso de Arruda-Colli *et al*. (2015), realizado com oito famílias (oito crianças, seis mães, um pai e uma avó) de crianças com recidiva de câncer, mostrou que, com a notícia da recorrência da doença, emergiram sentimento de tristeza, frustração, senso de vulnerabilidade e falta de controle, o que dificultou para os cuidadores considerarem a possibilidade de cura. A recidiva fortaleceu a ameaça dos riscos terapêuticos, do prognóstico incerto e da morte antecipada da criança, e isso potencializou o sentimento de impotência e falha dos familiares. Segundo os autores, a fase da recidiva é um momento crítico e capaz de aproximar a família da experiência de perda, consolidando a importância do cuidado emocional de todos os envolvidos.

Resultados semelhantes foram encontrados em estudo etnográfico realizado com 12 famílias (12 mães e cinco pais) de crianças com recidiva do câncer. Os resultados mostraram que, após a recidiva, as famílias flutuaram entre dois estados de realidade: a esperança da cura e o medo da morte. No diagnóstico, confiavam mais no tratamento e, após a recidiva, vivenciaram aumento das incertezas em relação ao prognóstico do filho e, como consequência, tornaram-se hipervigilantes. As famílias demonstraram desejo de não perder o controle de suas vidas para o câncer e procuraram manter a normalidade como estratégia para lidar com essa fase da doença (DE GRAVES; ARANDA, 2008).

3.3 Experiência do pai no cuidado do filho com câncer

A partir do século XX, mudanças ocorreram nas configurações familiares e nas concepções acerca das funções e papéis exercidos pelos membros na família (MILKIE; DENNY, 2014). As normas contemporâneas da paternidade acrescentam, ao tradicional papel de provedor financeiro e protetor, a importância do envolvimento do pai com os filhos (SILVA; SILVA, 2014).

O envolvimento paterno pode ser definido como “a contínua participação e preocupação do pai biológico ou substituto concernente ao desenvolvimento e bem-estar físico e psicossocial de sua criança” [tradução livre] (FORGET, 2009). São atribuídos ao envolvimento paterno o desenvolvimento saudável e a melhoria na

qualidade de vida dos filhos (SILVA; SILVA, 2014). Além disso, na presença de doenças crônicas na família, é reconhecido o papel do pai para adaptação e manutenção da estabilidade familiar (SWALOW *et al*., 2009).

Espera-se dos “novos pais” maior interação e participação no cuidado e educação das crianças e adolescentes, bem como nos trabalhos domésticos (MILKIE; DENNY, 2014; HOOK; WOLFE, 2012). Entretanto, como o cuidado não integra os modelos hegemônicos de masculinidades com os quais os pais contemporâneos foram socializados (COMAS-D’ARGEMIR; SORONELLAS, 2018), eles buscam exercer a função de provedores da família prescrita pela masculinidade hegemônica envolvendo-se mais com o trabalho remunerado, enquanto à mulher cabe o cuidado dos filhos. Dessa maneira, cuidar representa uma masculinidade de subordinação, ou seja, ser cuidador é estar em uma posição subordinada em relação à masculinidade hegemônica, pois é uma atividade culturalmente compreendida como feminina e não produtiva (LEUNG; CHAN; TAM, 2019; CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2005). Dessa maneira, os novos ideais de paternidade são confrontados pelas construções tradicionais de masculinidades (COMAS-D’ARGEMIR; SORONELLAS, 2018).

O câncer infantojuvenil traz repercussões sociais, físicas e emocionais para todos os familiares, sobretudo ao pai, que precisa lidar com seus papéis masculinos (GIBBINGS; STEINHARDT; BEINART, 2012). Nesse contexto, a experiência paterna com o câncer do filho pode ser penosa e trazer inseguranças em relação ao seu papel na família e na sociedade, influenciando o exercício da paternidade.

Apesar do reconhecimento da importância do envolvimento paterno no cuidado da criança e do adolescente, os profissionais de saúde, principalmente enfermeiros, demonstram dificuldades em incluí-los no planejamento do cuidado e a maioria das ações tem como foco as mães, contribuindo para que o pai ocupe uma posição de coadjuvante no cuidado do filho (SILVA; SILVA, 2014). Esse despreparo dos profissionais pode estar relacionado à lacuna existente no conhecimento produzido sobre a temática.

Diante do exposto e da importância de melhor investigar a experiência paterna de cuidado, realizamos uma metassíntese com o objetivo de sintetizar e interpretar evidências qualitativas existentes sobre a experiência do pai no cuidado do filho com câncer.

A metassíntese consiste em uma modalidade de revisão sistemática da literatura científica que busca sintetizar e interpretar estudos qualitativos de uma

determinada área, a fim de obter ampla compreensão conceitual dos seus resultados, que preserve as particularidades de cada estudo (SANDELOWSKI; BARROSO, 2003a). Essa metodologia proporciona maior visibilidade para os estudos qualitativos primários, além de permitir a clarificação de conceitos, descrição e explicação de modelos e teorias já existentes e a criação de novos modelos e teorias. Também possibilita aos revisores reconhecer as tendências teóricas e metodológicas e avaliar o impacto e a utilidade dos resultados de cada estudo para a prática. Desse modo, contribui para a prática baseada em evidências e para a construção do conhecimento (SANDELOWSKI; BARROSO, 2003b).

Para a condução desta metassíntese, seguimos as propostas por Sandelowski e Barroso (2007): definição da questão de pesquisa, busca sistemática e seleção das referências a serem analisadas, avaliação dos artigos selecionados, extração dos dados e elaboração da síntese. Para reportar a síntese, foram consideradas as recomendações do *Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research (*ENTREQ) (TONG *et al*., 2012).

Primeiramente, delimitamos os seguintes critérios de inclusão: a) artigos originados de estudos primários, desenvolvidos por meio de abordagens metodológicas qualitativas, ou estudos descritivos/exploratórios com análise qualitativa dos dados, que abordassem práticas, comportamentos, crenças, valores e sentimentos do pai de crianças e adolescentes com câncer; b) artigos cujos participantes incluíssem outros familiares, além do pai, porém os resultados referentes a esse membro fossem apresentados e analisados separadamente dos demais; c) artigos que reportassem resultados de estudos desenvolvidos por meio de método misto, em que os dados qualitativos fossem apresentados e analisados separadamente dos quantitativos. Decidimos incluir estudos descritivos e/ou exploratórios com análise qualitativa dos dados por contribuírem para o conhecimento na área da enfermagem pediátrica e áreas afins (CARROLL; BOOTH; LLOYD-JONES, 2012).

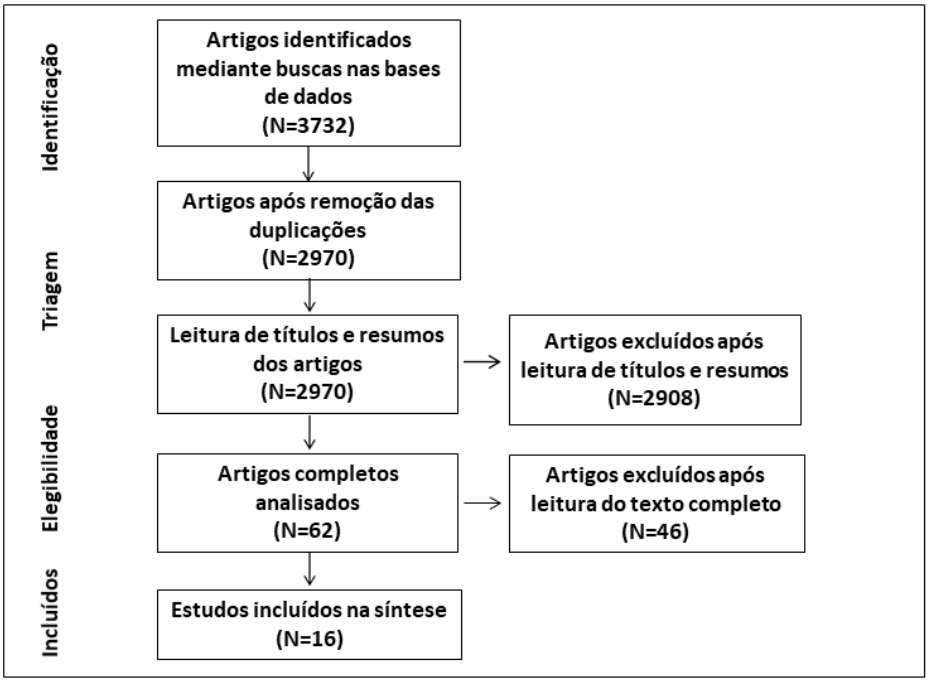
Adotamos como critérios de exclusão os seguintes parâmetros: a) estudos que abordassem a experiência do pai de crianças e adolescentes com câncer em conjunto com a experiência de pais de crianças e adolescentes com outras condições, com a apresentação conjunta dos resultados de ambos os grupos. Também foram excluídos estudos quantitativos, revisões de literatura, análises secundárias e literatura cinzenta (capítulos de livros, teses, dissertações, editoriais, resumos e relatórios técnicos).

Ademais, excluímos textos publicados em outras línguas que não português, inglês, francês e espanhol.

Dois revisores, de forma independente, realizaram uma busca sistemática na literatura, em seis bases de dados: PubMed, Scopus, Web of Science, CINAHL, CUIDEN e LILACS. Elaboramos a estratégia com base na seguinte questão: “Qual o conhecimento científico existente na literatura sobre a experiência do pai no cuidado do filho, criança ou adolescente com câncer?”. Os descritores e as palavras-chaves foram selecionados a partir do Medical Subject Headings, por meio do National Center for Biotechnology Information. Foram utilizados os seguintes termos, em diferentes combinações com seus sinônimos: Neoplasms, Fathers, Child e Adolescent. Para as combinações, usamos os operadores booleanos (AND e OR).

As buscas nas bases de dados ocorreram no período de março a maio de 2016, tendo sido atualizadas em outubro de 2019. Inicialmente, identificamos um total de 3.732 registros, dos quais 762 foram excluídos por estarem duplicados, restando 2970. Desse total, os títulos e resumos foram lidos, aplicando-se os critérios de inclusão e exclusão. Calculamos o índice Kappa (VIEIRA; GARRET, 2005) e obtivemos o valor de 0,97, o que demonstra concordância substancial entre os dois revisores. Selecionamos 62 artigos para leitura na íntegra e, dos 46 artigos excluídos após leitura do texto completo, 16 não eram estudos primários, sendo três editoriais e 13 revisões da literatura; cinco referiam-se a estudos conduzidos com abordagem quantitativa; 24 incluíram como sujeitos da pesquisa outros membros da família, sem apresentar separadamente a análise dos dados obtidos com os demais membros; e um abordava a experiência paterna com o câncer infantojuvenil em conjunto com a experiência de pais de crianças e adolescentes com anemia falciforme. A figura 1 representa o processo de busca com o detalhamento das etapas percorridas pelos autores, segundo as recomendações PRISMA (MOHER *et al.*, 2009), para o alcance da amostra final dos artigos incluídos nesta metassíntese (n=16).

Figura 1 - Fluxograma para a seleção da amostra final. Ribeirão Preto, 2019



Fonte: Polita *et al*., 2018

Em seguida, cada artigo foi analisado para familiarização com os relatos e apreciação do rigor metodológico do estudo. Para esta avaliação, utilizamos o Critical Appraisal Skills Programme (CASP, 2019), uma ferramenta para avaliação sistemática de estudos qualitativos. O instrumento consiste em 10 questões sobre descrição e relevância do objetivo, adequação da metodologia qualitativa à pesquisa, desenho do estudo, estratégia de recrutamento, coleta de dados, adequação da relação entre pesquisador e participante, considerações das questões éticas, rigor da análise dos dados, apresentação dos resultados e contribuições do estudo. Optamos por não excluir nenhum estudo após esta avaliação, uma vez que seus resultados contribuíam para a temática (CARROLL; BOOTH; LLOYD-JONES, 2012).

Os artigos incluídos foram relidos e deles extraímos os dados para o preenchimento do formulário elaborado, com base na pergunta da revisão e dados gerais de interesse das produções analisadas. Compuseram o formulário os seguintes itens: ano de publicação; autores; país de origem; área do estudo; objetivos; aspectos metodológicos, tais como delineamento do estudo, participantes e procedimentos adotados para coleta de dados; e os resultados apresentados sobre a experiência dos pais com o câncer dos seus filhos.

Para a análise dos dados e elaboração da síntese, optamos por utilizar a análise taxonômica com comparação constante e translação recíproca de conceitos importados e in vivo, proposta por Sandelowski e Barroso (2003b). Dessa maneira, para o desenvolvimento das categorias e da síntese interpretativa dos dados, consideramos as propriedades e variações sugeridas pelos resultados e os conceitos subjacentes e relações conceituas de significado explícitas ou implícitas nos resultados, além de termos importado conceitos da literatura para integrar os achados e expressar a descoberta em um conceito central (SANDELOWSKI; BARROSO, 2003a; b). Assim, os códigos emergiram dos dados e foram organizados em taxonomias, as quais foram analisadas, comparadas entre si e agrupadas em categorias. Para interpretar as taxonomias, utilizamos conceitos in vivo, provenientes dos próprios resultados, e conceitos importados da antropologia médica e da antropologia das masculinidades.

A codificação e categorização foi realizada por duas revisoras individualmente e, após, em conjunto para discussão das divergências. O ajuste de códigos e taxonomias bem como os conceitos relacionados às categorias foram revisados e discutidos com outras duas autoras experientes em pesquisa qualitativa.

Caracterização dos estudos

Dos 16 estudos que compuseram a amostra final, quatro foram desenvolvidos na Austrália (MCGRATH, 2001; MCGRATH; HUFF, 2003a; b; MCGRATH; CHESLER, 2004), quatro nos Estados Unidos da América (CHESLER; PARRY, 2001; LIASCHENKO; UNDERWOOD, 2001; NEIL-URBAN; JONES, 2002; HENSLER *et al*., 2013), quatro no Canadá (JONES; NEIL-URBAN, 2003; CLARKE *et al.*, 2009; NICHOLAS *et al.*, 2009; NICHOLAS *et al.*, 2012), um na China (WILLS, 2009), um na Irlanda (HILL *et al*., 2009) e apenas dois no Brasil (DUPAS *et al*., 2012; DE SILVA; DE MELO; PEDROSA, 2013). O período das publicações variou de 2001 a 2013, com maior concentração em 2001, 2003 e 2009.

Os participantes dos estudos foram pais de crianças e adolescentes com câncer, na faixa etária de zero a 18 anos. Os 16 estudos incluíram um total de 171 pais de crianças e adolescentes com câncer nessa faixa etária, com diferentes diagnósticos oncológicos e em diferentes fases da doença. As características dos pais foram insuficientemente reportadas pelos estudos.

Em relação às abordagens metodológicas, dois utilizaram métodos mistos e, para construção desta metassíntese, consideramos apenas os resultados obtidos mediante análise qualitativa dos dados. Do restante, seis utilizaram a fenomenologia, três a teoria fundamentada nos dados e cinco foram estudos descritivos com análise qualitativa dos dados. Destes últimos, quatro não especificaram o delineamento utilizado, porém possuem características desse tipo de estudo. A tabela 1 apresenta com detalhes as características dos artigos que compuseram a amostra.

Tabela 1- Características dos estudos incluídos na metassíntese qualitativa, Ribeirão Preto, 2018

Primeiro autor, ano e país	Delineamento	Coleta dos dados	Caracterização dos pais
Chesler, 2001 Estados Unidos	Descritivo	Entrevista semiestruturada em profundidade e grupo focal	N=167; idade não especificada. Pais vivenciando luto, pais de crianças em diferentes fases do tratamento ou sobreviventes/curadas. Crianças com diversos diagnósticos oncológicos.
Liaschenko, 2001 Estados Unidos	Descritivo	Entrevistas semiestruturadas	N=12; idade=36-59; pais biológicos. Pais de crianças de oito a 20 anos realizando protocolos terapêuticos e não terapêuticos para tratamento oncológico.
McGrath, 2001 Austrália	Fenomenologia	Entrevista aberta	N= 4; idade não especificada. Pais de crianças em tratamento de leucemia linfoide aguda (LLA), com idades entre recém-nascidos e 16 anos.
Neil-Urban, 2002 Estados Unidos	Fenomenologia	Grupo focal e entrevistas semiestruturadas	N=10; idade não especificada. Sete pais biológicos, dois padrastos e um avô de crianças em tratamento oncológico.
Jones, 2003 Canadá	Teoria Fundamentada nos dados	Grupo focal	N=10; idade= 35-56. Sete pais biológicos, dois padrastos e um avô de crianças em tratamento oncológico, com idades entre três e 16 anos.
McGrath, 2003a Austrália	Fenomenologia	Entrevista aberta	N=6; idade= 24-54. Pais de crianças em tratamento de LLA, com idades entre 17 meses e 18 anos.
McGrath, 2003b Austrália	Fenomenologia	Entrevista aberta	N=6; idade=24-54. Pais de crianças em tratamento de LLA, com idades entre 17 meses e 18 anos.
McGrath, 2004 Austrália	Fenomenologia	Entrevista aberta	N=6; idade=24-54. Pais de crianças em tratamento de LLA, com idades entre 17 meses a 18 anos.

Clarke, 2005 Canadá	Descritivo	Entrevista não especificada	N=16; idade média= 44. Pais de crianças em diversas fases tratamento do câncer, com 10 anos de idade.
Hill, 2009 Irlanda	Fenomenologia	Entrevista semiestruturada em profundidade	N=5; Idade=31-42. Pais biológicos de crianças em remissão da LLA, com idades entre 18 meses e sete anos, à época do diagnóstico.
Nicholas, 2009 Canadá	Teoria Fundamentada nos Dados	Entrevista semiestruturada	N=16; idade média=43. 14 pais biológicos, um padrasto e um pai adotivo de crianças em tratamento oncológico, com idades entre um e 17 anos.
Wills, 2009 China	Descritivo	Entrevista semiestruturada em profundidade	N=9; idade média=38. Pais de crianças recém-diagnosticadas com LLA, com idades entre nove meses e 14 anos.
Dupas, 2012 Brasil	Teoria Fundamentada nos Dados	Entrevista semiestruturada	N=5; idade não especificada. Pais de crianças em tratamento oncológico.
Nicholas, 2012 Canadá	Método misto	Entrevistas não especificadas	N=21; idade não especificada. Pais de crianças com tumor cerebral em diferentes modalidades de tratamento.
Hensler, 2013 Estados Unidos	Método misto	Questionário e entrevista aberta	N= 25; idade não especificada. Pais de crianças sobreviventes, com idade média de 11 anos.
Da Silva, 2013 Brasil	Descritivo	Entrevista semiestruturada	N=11; idade= 27-53 anos. Pais de crianças em tratamento oncológico.

Fonte: Polita et al., 2018

LLA = Leucemia linfoide aguda

Tabela 2 - Resultado da avaliação dos artigos segundo o Critical Appraisal Skills Programme (CASP. 2019).

Primeiro autor	Descrição clara do objetivo	Metodologia qualitativa apropriada	Desenho apropriado	Estratégia de recrutamento apropriada	Adequação da coleta de dados	Relação pesquisador/ participantes	Consideração dos aspectos éticos	Análise dos dados	Descrição clara dos resultados	Contribuições do estudo
Chesler (2001)	SIM	SIM	N/D	SIM	SIM	N/D	SIM	SIM	SIM	SIM
Liaschenko (2001)	SIM	SIM	N/D	SIM	SIM	N/D	N/D	NÃO	SIM	SIM
McGrath (2001)	SIM	SIM	SIM	N/D	SIM	N/D	N/D	SIM	SIM	SIM
Neil-Urban (2002)	SIM	SIM	SIM	N/D	SIM	N/D	N/D	N/D	SIM	SIM
Jones (2003)	SIM	SIM	SIM	N/D	SIM	N/D	N/D	SIM	SIM	SIM
McGrath (2003a)	SIM	SIM	SIM	N/D	SIM	N/D	SIM	SIM	SIM	SIM
McGrath (2003b)	SIM	SIM	N/D	N/D	N/D	N/D	N/D	N/D	SIM	SIM

McGrath (2004)	SIM	SIM	SIM	N/D	SIM	N/D	SIM	SIM	SIM	SIM
Clarke (2005)	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	N/D	N/D	SIM	SIM	SIM
Hill (2009)	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	N/D	SIM	SIM	SIM	SIM
Nicholas (2009)	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	N/D	SIM	SIM	SIM	SIM
Wills (2009)	SIM	SIM	N/D	SIM	SIM	N/D	SIM	SIM	SIM	SIM
Dupas (2012)	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	N/D	SIM	N/D	SIM	SIM
Nicholas (2012)	SIM	SIM	SIM	SIM	N/D	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM
Hensler (2013)	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	N/D	SIM	SIM	SIM	SIM
Da Silva (2013)	SIM	SIM	SIM	N/D	N/D	N/D	SIM	N/D	SIM	SIM

Fonte: Polita *et al*., 2018

SIM = Contemplou de forma adequada; NÃO = Não considerou ou não realizou de forma adequada; N/D = não foi possível dizer pela falta de relatos.

Os resultados da avaliação dos artigos realizada por meio da ferramenta CASP (2019) estão apresentados na Tabela 2. Cada componente da amostra foi avaliado de acordo com os 10 itens do instrumento. Os itens avaliados como SIM representam que o estudo contemplou esses aspectos e aqueles avaliados como NÃO significam que esses aspectos não foram considerados ou não foram realizados de forma adequada. Os itens avaliados com N/D demonstram que o estudo não relatou esse aspecto, dificultando sua avaliação, pois não podemos afirmar que tais itens não foram realizados pelos pesquisadores.

Observamos que os artigos carecem de detalhamento metodológico nos seus relatos, principalmente nos seguintes aspectos: escolha do desenho do estudo, estratégia de recrutamento dos participantes, local e instrumentos utilizados para a coleta de dados, relação entre pesquisador e participantes e reflexividade, método de análise de dados e considerações dos aspectos éticos, o que pode ter prejudicado a avaliação do rigor científico e a confiabilidade da evidência.

No entanto, optamos por incluir essas publicações, uma vez que seus resultados contribuíam para a temática. No cenário brasileiro, a maioria das pesquisas aborda a experiência com o câncer infantojuvenil sob a perspectiva materna e poucas são as produções acerca das vivências do pai com o cuidado do filho portador de doenças crônicas. Além disso, pode ser que os estudos apresentem alto rigor metodológico, embora faltem informações nos manuscritos. Alguns artigos dessa amostra apresentaram partes de um mesmo estudo, o que pode ter influenciado esse resultado. Do mesmo modo, a época em que foram publicados deve ser considerada, pois ocorreram avanços epistemológicos nos últimos anos. Ressaltamos a necessidade de desenvolvimento de novas pesquisas que acompanhem esses avanços e a importância da descrição detalhada dos procedimentos metodológicos na redação de artigos científicos.

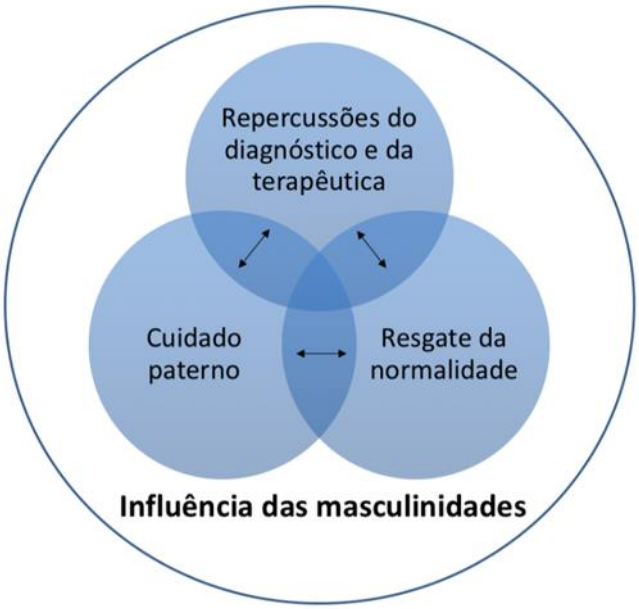
Síntese do conhecimento

A análise dos dados encontrados permitiu organizá-los em três categorias: Repercussões do diagnóstico e da terapêutica do câncer do filho; O cuidado paterno ao filho com câncer; Resgate da normalidade na vivência do câncer do filho

A figura 2 ilustra as categorias apresentadas e suas interações. As três apresentam aspectos centrais das experiências paternas, os quais incorporam as

masculinidades e não ocorrem isoladamente. O conceito central consiste na influência das masculinidades, pois abrange as três categorias e as interações entre elas. As masculinidades influenciam a maneira como o diagnóstico é recebido pelo pai, as ações adotadas para lidar com a criança e a enfermidade e a construção do cuidado.

Figura 2 – Categorias representativas da experiência paterna de cuidado com o filho com câncer e suas relações, sob influência das masculinidades.



Fonte: Polita *et al*, 2018

Repercussões do diagnóstico do câncer do filho no cotidiano do pai

Os estudos mostraram que o câncer infantojuvenil trouxe inúmeras repercussões para o cotidiano dos pais, classificando-as como emocionais, relacionadas à terapêutica e interacionais.

Dentre as repercussões emocionais, foram destacados os sentimentos negativos provenientes do diagnóstico. A notícia do câncer do filho era inesperada para o pai e foi descrita como dolorosa, imprevisível, indiscriminada, impactante e devastadora (JONES; NEIL-URBAN, 2003; NICHOLAS *et al.*, 2009; DUPAS *et al.*, 2012; DA SILVA; DE MELO; PEDROSA, 2013). No senso comum, o câncer é compreendido como uma doença “maldita”, grave e ameaçadora da vida (FRIZZO *et al*., 2015). Este estigma social construído em torno da doença em conjunto com o desconhecimento a seu respeito contribuíram para que o diagnóstico fosse recebido

como um choque (CHESLER; PARRY, 2001; JONES; NEIL-URBAN, 2003; NICHOLAS *et al.*, 2012), desencadeando angústia, tristeza (CHESLER; PARRY, 2001; JONES; NEIL-URBAN, 2003; NICHOLAS *et al.*, 2012), revolta (CHESLER; PARRY, 2001), culpa e (CHESLER; PARRY, 2001; JONES; NEIL-URBAN, 2003; WILLS 2009) questionamentos sobre o sentido da vida (NEIL-URBAN; JONES, 2002), além de frustração por não conseguirem evitar que o câncer atingisse suas famílias (JONES; NEIL-URBAN, 2003; WILLS, 2009). A percepção de perda do controle da situação também gerou sentimento de impotência e despreparo no pai (MCGRATH; CHESLER, 2004; NICHOLAS *et al.*, 2009).

Incertezas surgiram em relação à doença, ao tratamento e ao futuro da criança (LIASCHENKO; UNDERWOOD, 2001; NEIL-URBAN; JONES, 2002; JONES; NEIL-URBAN, 2003; HILL *et al.*, 2009; NICHOLAS *et al.*, 2009; WILLS, 2009), contribuindo para a angústia e o medo da morte precoce do filho (CHESLER; PARRY, 2001; JONES; NEIL-URBAN, 2003; MCGRATH; CHESLER, 2004; NICHOLAS *et al.*, 2009; WILLS, 2009; DUPAS *et al.*, 2012).

A maneira como o pai lida com o adoecimento do filho relaciona-se às suas masculinidades. O controle das adversidades da vida, do processo saúde-doença e de seus dependentes é importante para os homens, pois constituem características dos comportamentos masculinos hegemônicos e que os fazem ser reconhecidos como dominadores, fortes e viris (ALCADIPANI; TONELLI, 2013).

Alguns pais apresentaram sintomas físicos de estresse e ansiedade como garganta seca e diminuição do sono e apetite (NICHOLAS *et al.*, 2009). Ao mesmo tempo em que temiam pela morte da criança ou adolescente, sentiam esperança na cura do filho (NICHOLAS *et al.*, 2009), o que os motivou a acionar recursos internos e externos para lidar com essa nova situação. Outros demonstraram preocupações com as responsabilidades do trabalho e com as finanças, mantendo a distância entre pai e filho imposta pelas atividades laborais, o que, em conjunto com o forte desejo de estarem perto dos filhos durante o tratamento, ocasionou tensão aos pais (MCGRATH; HUFF, 2003A; MCGRATH; CHESLER, 2004; NICHOLAS *et al.*, 2009). Também apresentaram mais preocupações com os filhos saudáveis (NICHOLAS *et al.*, 2009), assumindo, por vezes, seus cuidados como forma de colaborar com a esposa durante as interações e adaptar-se às novas rotinas (MCGRATH; HUFF, 2003a). Alguns participaram ativamente nos cuidados hospitalares e domiciliares dos filhos (CLARKE *et al.*, 2009).

Além do estresse emocional e existencial, os pais vivenciaram estresse informacional, por desconhecerem a doença (CHESLER; PARRY, 2001; WILLS, 2009). Aquilo que não é compreendido e que não se controla, o desconhecido, é assustador pela falta de familiaridade e de recursos rápidos para torná-lo compreensível dentro da cultura (SANTOS, 2009). Desse modo, a necessidade de obter o controle e compreender a enfermidade impulsionou a busca por informações sobre a doença (MCGRATH, 2001; HILL *et al.*, 2009). Nesse contexto, a equipe de saúde ocupa importante papel no apoio social, ao fornecer informações e auxiliar o pai na obtenção dos recursos necessários para lidar com a enfermidade. Para Kleinman (1980), ao fornecerem informações corretas à família, os profissionais de saúde contribuem para que os membros possam aceitar, controlar ou alterar os significados pessoais da doença, a fim de superar limitações e sentimentos negativos.

Já entre as repercussões relacionadas à terapêutica, destacaram-se as experiências do pai durante as hospitalizações. Alguns descreveram desconforto no primeiro contato com o ambiente hospitalar, por assistirem o sofrimento e esgotamento de outras crianças e pais, como também por lembrarem-se da possibilidade de morte de seus filhos (MCGRATH; HUFF, 2003b). Além disso, referiram não ter privacidade em um ambiente cuja população é predominantemente feminina (MCGRATH; HUFF, 2003b). Demonstraram ainda dificuldades em vivenciar os tratamentos difíceis, invasivos e dolorosos e estresse emocional para conter fisicamente seus filhos durante os procedimentos (MCGRATH; HUFF, 2003b). Apresentaram empatia com a dor do filho, compreensão da recusa da criança ao tratamento e dificuldade em estabelecer limites aos filhos (MCGRATH; HUFF, 2003b). Com o intuito de proteger, engajaram-se no papel de advogados dos seus filhos e desenvolveram vigilância das crianças (NEIL-URBAN; JONES, 2002; JONES; NEIL-URBAN, 2003; MCGRATH; HUFF, 2003b; DA SILVA; DE MELO; PEDROSA, 2013). Passaram a estar mais atentos às alterações clínicas e aos cuidados prestados a seus filhos, com medo de possíveis erros e forma de exercer o controle da situação. O suporte dos profissionais deve estar presente em todo o curso da doença, sobretudo no período de tratamento e hospitalizações, quando devem facilitar o diálogo e a compreensão, estabelecer parceria com o pai e promover sua inserção no cuidado da criança ou adolescente.

As interações sociais intra e extrafamiliares do pai também foram influenciadas pelo câncer infantojuvenil. Eles perceberam modificações nas relações com amigos e

receberam apoio social dos colegas de trabalho somente no início da experiência (CHESLER; PARRY, 2001). Porém, apresentaram-se satisfeitos com o apoio recebido pelos familiares, equipes de saúde, outros pais e religião (CHESLER; PARRY, 2001; JONES; NEIL-URBAN, 2003) e valorizaram os enfermeiros e assistentes sociais (JONES; NEIL-URBAN, 2003).

Entretanto, a síntese dos resultados mostrou que o diagnóstico do câncer interferiu no relacionamento do pai com a esposa, ocasionando, a princípio, fragilidade íntima (JONES; NEIL-URBAN, 2003) e desentendimento conjugal (MCGRATH, 2001). Alguns referiram não receber apoio suficiente do cônjuge, embora, ao longo da experiência, tenham se tornado mais unidos e capazes de oferecer apoio mútuo; todavia, a intimidade do casal permaneceu prejudicada (NEIL-URBAN; JONES, 2002). Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Silva-Rodrigues *et al*. (2016), realizado com noves casais, pais biológicos de crianças com câncer, no qual se evidenciou que as relações entre o casal são afetadas desde o início dos sintomas da doença e procura pelo serviço de saúde. Os primeiros seis meses após o diagnóstico são os mais críticos para a relação conjugal, pois, nesse período, pai e mãe se deparam com mudanças abruptas no cotidiano e na dinâmica familiar, além de lidarem com o sofrimento, incertezas e medo da perda da criança e necessitarem tomar decisões importantes como parar de trabalhar, estudar ou mudar de cidade para ficarem próximos ao centro de tratamento. Nesse momento, a atenção e as preocupações voltam-se ao filho doente, o que prejudica a intimidade e sexualidade do casal (SILVA-RODRIGUES *et al*., 2016). As autoras destacaram o distanciamento geográfico, físico e afetivo entre os parceiros, dada a necessidade de separação do casal durante o tratamento do filho, bem como o estresse relacionado às novas responsabilidades, as alternâncias de papéis na família e a necessidade de estarem sempre em alerta e vigiar a criança. Também salientaram que, apesar do prejuízo para a intimidade do casal após o início da doença, a experiência proporcionou, para alguns, maior união e comprometimento.

O cuidado paterno ao filho com câncer

Com base nos achados desta metassíntese podemos inferir que pai e mãe lidam de forma distinta com o câncer de seus filhos. Os resultados mostraram que o cuidado paterno ao filho com câncer recebeu influências das masculinidades.

A cultura contribui para a construção social do gênero, pois constitui-se em um conjunto de sistemas entrelaçados de símbolos interpretáveis, que influencia as atitudes e os comportamentos do indivíduo ou do grupo (GEERTZ, 1989). Desse modo, a criança adquire na infância orientações sobre como os membros masculino e feminino dessa sociedade devem perceber, pensar e agir (HELMAN, 2009). Na metassíntese apresentada, os resultados demonstraram constante preocupação do pai com seu papel de provedor e protetor da família e do lar, atribuído ao gênero masculino (MCGRATH, 2001; JONES; NEIL-URBAN, 2003; MCGRATH; CHESLER, 2004; CLARKE *et al.*, 2009; NICHOLAS *et al.*, 2009; DUPPAS *et al.*, 2012; NICHOLAS *et al.*, 2012; DA SILVA; DE MELO; PEDROSA, 2013). Em geral, após o câncer da criança e do adolescente, o senso de responsabilidade sobre a família e o esforço paterno para manter a união e normalidade familiar foram intensificados (MCGRATH; HUFF, 2003a).

A maioria dos estudos relatou dificuldades do pai em expressar e compartilhar suas emoções com a esposa, filhos e amigos. Na tentativa de se mostrar forte diante do câncer, para apoiar a esposa e o filho, e imbuído do espírito protetor aliado ao estereótipo de gênero “homem não chora”, ele omitiu seus sentimentos e suprimiu o choro (CHESLER; PARRY, 2001; MCGRATH, 2001; JONES; NEIL-URBAN, 2003; MCGRATH; CHESLER, 2004; CLARKE *et al.*, 2009; NICHOLAS *et al.*, 2009). Alguns buscaram lidar com a situação de forma independente e procuraram espaços individuais para conforto (MCGRATH; CHESLER, 2004). Essa conduta gerou dificuldades em encontrarem apoio emocional (CHESLER; PARRY, 2001). Alguns perceberam que essa estratégia de omissão das emoções, em longo prazo, foi ineficaz e trouxe prejuízos, além de não ter evitado o sofrimento dos outros membros da família (JONES; NEIL-URBAN, 2003).

Podemos inferir, com base nos resultados desta metassíntese, que os padrões sociais de defesa do estereótipo de gênero também influenciam a maneira como o pai lida com o adoecimento do filho.

Apesar dos estereótipos do gênero masculino, o papel do pai nas sociedades ocidentais mudou nos últimos anos, principalmente após a inserção da mulher no mercado de trabalho, o que suscitou novos arranjos familiares (MILKIE; DENNY, 2014). Acreditamos que essas modificações contribuíram para o maior envolvimento do pai no cuidado da criança e do adolescente enfermo, o qual foi evidenciado nos resultados desta metassíntese. Contudo, também nesta metassíntese, identificamos

estudos que demonstraram a posição coadjuvante ocupada pelos pais no cuidado dos filhos, a qual, segundo eles, teria sido imposta pelas mães em conjunto com a equipe médica. Os pais perceberam que a atenção e as informações eram fornecidas somente às esposas, o que gerou insatisfações e prejuízo nas relações por eles estabelecidas com os profissionais de saúde (CLARKE *et al.*, 2009; HILL *et al.*, 2009).

Resgate da normalidade na vivência do câncer do filho

Os estudos analisados mostraram que, inicialmente, o pai sofreu com as repercussões negativas da enfermidade, porém ao longo da trajetória construiu sua experiência buscando restabelecer a normalidade da família. O conceito de normalidade varia em termos culturais e é baseado nas crenças compartilhadas por um determinado grupo sobre o que constitui o modo adequado de um indivíduo conduzir sua vida em relação aos demais (HELMAN, 2009). Assim, ao tentar resgatar a normalidade da família, o pai buscou uma reestruturação das “normas” culturalmente aceitas pela sociedade. Para isso, apoiou-se nas experiências positivas e desenvolveu estratégias como a manutenção do cotidiano familiar (HILL *et al.*, 2009), adaptação às rotinas hospitalares (CLARKE *et al.*, 2009), adoção de hábitos alimentares e atitudes saudáveis (NICHOLAS *et al*., 2009), busca do suporte do cônjuge (WILLS, 2009; DUPAS *et al*., 2012; HENSLER *et al*., 2013), de profissionais de saúde, amigos e grupo de pais (NEIL-URBAN; JONES, 2002; JONES; NEIL-URBAN, 2003; MCGRATH; CHESLER, 2004; NICHOLAS *et al.*, 2009; WILLS, 2009), além de conforto na religião (NICHOLAS *et al.*, 2009; WILLS, 2009; DUPAS *et al.*, 2012; HENSLER *et al.*, 2013). Essas atitudes contribuíram para a ressignificação de sua vida e para a apreensão do cuidado necessário ao filho adoecido.

Destacamos a relevância do apoio de familiares e amigos (MCGRATH; CHESLER, 2004) e a troca de experiências com outros pais que tinham filhos com câncer como fonte de conforto, alívio e esperança (NEIL-URBAN; JONES, 2002; JONES; NEIL-URBAN, 2003; WILLS, 2009) e, sobretudo, no sentido de reduzir o afastamento, isolamento e desespero vivenciados (NICHOLAS *et al.*, 2009). Houve a valorização dos grupos formados por pais que lidam com o câncer infantojuvenil, por considerar que possibilitam novas amizades e o compartilhamento de ideias e experiências (NICHOLAS *et al.*, 2009).

À medida que o pai se inseriu nesse contexto cultural vivenciado pelos profissionais de saúde e por outros pais que lidam com situações semelhantes,

adquiriu novos saberes e práticas. Isso contribuiu para a construção do cuidado, sendo este fortalecido pela rede de apoio social e influenciado pelas vivências e interpretações do pai, da família e dos membros da rede (ELSEN, 2002).

A experiência construída pelo pai após o adoecimento da criança na família promoveu transformações positivas em relação à visão de mundo e ao comportamento paterno. A esse respeito, os resultados da metassíntese evidenciaram que o sofrimento e as incertezas diante do câncer promoveram mudança de perspectivas e reavaliação dos valores pessoais (CHESLER; PARRY, 2001; MCGRATH, 2001; MCGRATH; HUFF, 2003B; NICHOLAS *et al.*, 2009; WILLS, 2009; DUPPAS *et al.*, 2012; HENSLER *et al.*, 2013). Os pais passaram a se importar mais em ter um tempo de qualidade com a família e valorizar as relações com a esposa, sobretudo a flexibilidade dos papéis entre pai e mãe, o que proporcionou maior vínculo afetivo com os familiares (WILLS, 2009; DUPPAS *et al.*, 2012; HENSLER *et al.*, 2013). Além disso, tornaram-se mais sensíveis, conscientes e empenhados diante das más notícias (CHESLER; PARRY, 2001; MCGRATH, 2001; NICHOLAS *et al.*, 2009; HENSLER *et al.*, 2013).

Outra modificação evidenciada por esta metassíntese foi o aprofundamento da fé e das crenças do pai, tendo em vista a procura, na religião e espiritualidade, por significados, consolo, alívio da dor e do medo da morte (NICHOLAS *et al.*, 2009; WILLS, 2009; DUPAS *et al.*, 2012; HENSLER *et al.*, 2013). A religião consiste em um sistema simbólico capaz de disparar fortes disposições e motivações no homem por meio da formulação de conceitos gerais acerca do mundo, de si próprio e das relações entre eles (GEERTZ, 1989). Assim, além de encontrar consolo, significados e explicações para a doença do filho na religião e na espiritualidade, estas o impulsionaram a superar as adversidades. Neste contexto, salienta-se a importância do cuidado espiritual ao pai, no intuito de facilitar sua compreensão e adaptação à doença e incentivar a superação de medos e situações adversas.

Apesar do sofrimento e choque causados inicialmente pelo diagnóstico, pela terapêutica e ambiente hospitalar, eles procuraram se adaptar à enfermidade e à nova condição e apreender os cuidados necessários aos filhos (JONES; NEIL-URBAN, 2003; MCGRATH; CHESLER, 2004; CLARKE *et al.*, 2009; HILL *et al.*, 2009; NICHOLAS *et al.*, 2009; WILLS, 2009; DUPAS *et al.*, 2012; HENSLER *et al.*, 2013). Ao longo da experiência, demonstraram-se fortalecidos e seguros na assistência à criança (CLARKE *et al.*, 2009).

Os resultados desta metassíntese nos permitiram interpretar que o adoecimento da criança pelo câncer provoca transformações nas práticas dos pais. Ainda que valorizem comportamentos hegemônicos, ligados a aspectos do código de honra (o pai como provedor do lar, trabalhador e dominante), há a transcendência desses valores pela reestruturação de papéis que os inserem em atribuições hierarquicamente reconhecidas pela cultura ocidental como femininas. Desse modo, ao se apropriarem de ações culturalmente e historicamente associadas à mulher como o cuidado, os pais assumem uma masculinidade de cumplicidade (POLITA *et al*, 2018, CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2005).

Os resultados mostraram que a postura e as atitudes assumidas pelo pai diante do diagnóstico foram mediadas pela cultura e pelas masculinidades, no momento histórico em que se inseriram. Acreditamos que esses elementos também influenciam a maneira de pensar e agir do pai na fase de recidiva da doença, a qual representa para a família um novo começo e maior proximidade com a morte da criança (DE ARRUDA-COLLI *et al*., 2015).

2.4. Perspectivas antropológicas relacionadas às experiências de pais de crianças e adolescentes com recidiva de câncer

Embora a doença e as preocupações com a saúde estejam presentes em todas as sociedades (LANGDON, 2010), o processo saúde-doença é compreendido e vivenciado de modo diferente por indivíduos, famílias, grupos e classes sociais (HELMAN, 2009). Cada grupo se organiza por meio de elementos culturais, pensamentos e formas materiais de compreender e desenvolver práticas em respostas a experiências e episódios de doença individuais ou coletivos, constituindo um sistema de saúde. Esse sistema é sustentado por um conjunto de símbolos que definem, classificam e explicam os fenômenos percebidos como doença (LANGDON, 2010).

O câncer é uma doença carregada de simbologia, construída socioculturalmente (MARUYAMA *et al.*, 2006). Ao longo da história, foi concebida como uma doença maligna, moralista e de força demoníaca, associada ao comportamento desordenado e à destruição do corpo e da sociedade; por isso, as denominações utilizadas para se referir ao tratamento estavam relacionadas à linguagem militar como “bombardeamento”, “matar as células” e “combate”

(MARUYAMA *et al.*, 2006; BARBOSA; FRANCISCO, 2007). Apesar da evolução científica nas formas de prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer ao longo do século XX, essas construções socioculturais ainda persistem (MARUYAMA *et al*., 2006).

Em nossa sociedade, a simples pronúncia do nome da doença remete a diferentes imagens e significados, como a concepção de que o câncer se espalha ou consiste em uma doença do espírito; envolve ainda culpa por hábitos e comportamentos desvalorizados em nossa sociedade e a ideia de incurabilidade. Essas significações são traduzidas pelo comportamento de todos que vivenciam a doença, indivíduos, familiares e profissionais de saúde, e apontam para os estigmas do câncer compartilhados nos grupos sociais. (MARUYAMA *et al*., 2006).

De acordo com Goffman (1993, p.11), a palavra “estigma” representa algo ruim, que deve ser evitado e que ameaça a sociedade, produzindo descrédito moral. Assim, doenças carregadas de estigmas, como o câncer, podem tanto causar o afastamento do indivíduo e da família dos seus papéis sociais quanto prejudicar as relações e a adesão ao tratamento, por acreditarem que o câncer é um castigo, uma doença “maldita” e sem cura (BARBOSA; FRANCISCO, 2007). Nesse sentido, a realidade simbólica é essencial para a compreensão do processo saúde-doença relacionado ao câncer e das práticas de cuidados em saúde vivenciadas pelos sujeitos envolvidos (CAMPOS, 2009).

A família integra um ambiente sociocultural no qual símbolos, significados, práticas e saberes são construídos, compartilhados e ressignificados nas interações sociais (ELSEN, 2002). Desse modo, enquanto grupo social, possui a sua visão de mundo particular, códigos de comportamento, papéis de gênero, concepções, mitos e rituais (HELMAN, 2009).

Os valores e as crenças compartilhados na família direcionam as ações, atitudes e comportamentos dos seus membros, e se associam aos processos interpretativos diante dos acontecimentos, como o adoecimento (MATTOS; MARUYAMA, 2009). A cultura modela os sujeitos como uma única espécie, mas, também, os molda como indivíduos (GEERTZ, 1898). Assim, ao mesmo tempo em que as concepções, os valores e as crenças definem a família como um grupo, modelam cada ator desse grupo, permitindo que tenham uma atitude particular diante da doença.

Ao receber o diagnóstico do câncer infantojuvenil, o pai passa por uma crise, caracterizada por choque e sentimentos negativos decorrentes dos estigmas culturais do câncer como a culpa, revolta, tristeza e medo do sofrimento e da morte do filho (SILVA; MELO; PEDROSA, 2013, DUPAS *et al*., 2012, NICHOLAS *et al.* ,2009; WILLS, 2009; MCGRATH; CHESLER, 2004). Entretanto, com o passar do tempo, ele consegue mobilizar recursos próprios e da rede de apoio, em busca de resgatar a normalidade da família, o que resulta em adaptação à enfermidade e à nova condição e apreensão do cuidado necessário ao filho (HENSLER *et* al., 2013; NICHOLAS *et al*., 2009; CLARKE, 2005; HILLS *et al*., 2009; MCGRATH; CHESLER, 2004; MCGRATH; HUFF 2003; JONES; NEIL-URBAN, 2003).

A experiência da doença e a paternidade consistem em processos sociais que contribuem para a construção da identidade de gênero e redefinição das masculinidades e vice-versa (ENDERSTEINA; BOONZAIERB, 2015; HELMAN, 2009).

A recidiva do câncer representa um novo desafio, que demanda a ressignificação da enfermidade e um novo processo de adaptação a essa fase da doença. Compreender os valores, as crenças e os significados construídos pelo pai durante essa fase da enfermidade, por meio de experiências anteriores e interações sociais, assim como as complexas transformações que ele vivencia no exercício da paternidade, contribuirá para construir conhecimento acerca da maneira como ele lida com a recorrência do câncer do filho e favorecerá a compreensão a respeito de como a cultura e as masculinidades influenciam a construção deste cuidado.

4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

4.1 A Antropologia Médica

A medicina ocidental, em sua trajetória, acompanhou o desenvolvimento da biologia. Assim, o pensamento médico sofreu forte influência do paradigma cartesiano, resultando no modelo biomédico, que fundamenta a medicina científica moderna (CAPRA, 1982).

A revolução cartesiana, por sua vez, causou mudanças na concepção do processo saúde-doença. Antes de Descartes, os pacientes eram tratados em seu contexto social e espiritual e atentava-se para a interação entre corpo e alma. A divisão entre corpo e alma, defendida por Descartes, trouxe uma visão mecanicista da vida, de modo que o corpo humano passou a ser considerado uma máquina e a doença um mau funcionamento dos mecanismos biológicos. Assim, os aspectos psicológicos, sociais e ambientais da doença passaram a ser negligenciados (CAPRA, 1982).

O modelo biomédico se consolidou na abordagem do processo saúde-doença por meio da combinação de três premissas: a separação cartesiana entre corpo e alma, a metáfora “corpo máquina”, na qual o corpo é concebido como um conjunto de órgãos e sistemas, e o conhecimento anatomofisiológico. A partir daí, consagraram-se a autonomia do corpo e a indiferença do sujeito que ele encarna, despersonalizando o doente (CAMPOS, 2009).

Essa concepção mecanicista do corpo e de suas funções, herdada de Descartes, fragmenta o objeto da medicina e, consequentemente, as abordagens, o que resulta em uma compreensão reducionista do processo saúde-doença. A doença ora é vista como um problema físico ou mental, ora como biológico ou psicossocial, porém raramente como um fenômeno multidimensional (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Já a Antropologia, considerada a ciência da diferença, especializada na compreensão do outro, revela que as noções de saúde e doença transcendem o biológico e englobam aspectos econômicos, políticos e socioculturais, evidenciando os limites da biomedicina para a abordagem do processo saúde-doença (CAMPOS, 2009; UCHÔA; VIDAL, 1994).

Ao conceberem saúde e doença como processos psicobiológicos e socioculturais, as discussões da antropologia questionam o dualismo cartesiano presente no modelo biomédico. Nessa perspectiva antropológica, a doença não se restringe ao biológico/corporal, mas é vista como resultado do contexto cultural e da

experiência subjetiva de aflição, o que lhe confere um caráter de experiência (LANGDON, 1995).

A antropologia possibilita um olhar crítico diante das nossas “verdades” e favorece a construção de um novo paradigma para abordar a saúde e a doença ao considerar o caráter multidimensional e sociocultural das experiências a elas relativas A partir do desenvolvimento da corrente interpretativa em antropologia, surgiu uma nova noção da relação entre indivíduo e cultura, a qual possibilitou a integração da dimensão contextual na abordagem dos problemas de saúde (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Segundo o fundador dessa corrente, Clifford Geertz, a cultura é um conjunto de sistemas entrelaçados de símbolos que permite aos indivíduos de um grupo interpretar a experiência e guiar suas ações. Ela fornece um modelo “de” e um modelo “para” a construção das realidades sociais e psicológicas. Além disso, para ele, a cultura consiste em um contexto no qual os acontecimentos, os comportamentos, as instituições e os processos se tornam inteligíveis (GEERTZ, 1989).

Essa corrente traz a ideia de que a cultura participa da construção de percepções, interpretações e ações, inclusive no campo da saúde. Com base no pensamento de Geertz, Kleinman (1980) considera que a cultura fornece modelos “de” e “para” interpretar os comportamentos humanos em relação à saúde e à doença. Assim, a realidade simbólica permite ao paciente atribuir significados com base em sua experiência individual, de acordo com as normas sociais e culturais do grupo a que pertence (COSTA; GUALDA, 2010).

A partir da Antropologia Geral, influenciada pelo interpretativismo, surgiu a Antropologia Médica (COSTA; GUALDA, 2010). Estudiosos da Escola de Harvard como Arthur Kleinman, Byron e Mary-Jo Good, entre outros, delinearam os aspectos teóricos e metodológicos fundamentais da antropologia médica, para analisar a relação entre os fatores culturais e o processo saúde-doença (CAMPOS, 2009).

Os trabalhos de Kleinman e Good (1985) enfatizaram que só podemos acessar as desordens orgânicas ou psicológicas pela mediação cultural. Para eles, a doença sempre é interpretada pelo paciente, pelo médico e pelas famílias e seu significado deve ser buscado nos sistemas de interpretação aos quais estão ligados.

Com essa concepção, Kleinman (1980) elaborou o conceito de “modelos explicativos”, os quais consistem em noções construídas sobre os episódios de doença e os tratamentos que foram empregados por todos que se engajaram no processo terapêutico. O autor diferencia os “modelos explicativos” utilizados pelos

profissionais e os “modelos explicativos” dos doentes e de suas famílias. Esses modelos carregam crenças e valores que orientam as condutas terapêuticas de todos os sujeitos envolvidos no processo saúde-doença.

A relevância do estudo desses modelos reside no fato de permitirem avaliar a interação dos modelos médicos e não médicos, bem como identificar o que os separa e analisar os problemas de comunicação que surgem no encontro dos diferentes modelos explicativos da doença. Além disso, conhecer o modelo explicativo predominante em um determinado grupo facilita a comunicação com os indivíduos nele inseridos e possibilita a implementação de intervenções que sejam compreendidas e aceitas por essas pessoas (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Assim, a antropologia médica aborda o modo pelo qual as pessoas, em diferentes grupos sociais e culturais, explicam as causas da doença, os tipos de tratamento que acreditam serem capazes de curar suas aflições e os indivíduos a quem recorrem quando adoecem. Ao considerar a saúde e tudo o que a ela se relaciona como fenômenos culturalmente construídos e interpretados, a antropologia médica contribui para ampliar o contexto a ser considerado na compreensão do processo saúde-doença (CAMPOS, 2009).

Nessa perspectiva, ressaltamos as três dimensões da doença (COELHO; ALMEIDA FILHO, 2002; KLEINMAN, 1980):

a) Disease: definida como uma disfunção de órgãos e de sistemas, ou seja, uma realidade biológica do ponto de vista profissional;

b) Illness: enfatiza a experiência, a percepção individual e a reação social à doença;

c) Sickness: remete à desordem em seu sentido genérico, que costuma ser usado pela população, relacionando-o às forças macrossociais culturais.

A illness consiste em um processo subjetivo, construído por meio de contextos socioculturais vivenciados pelos atores. Nessa perspectiva, a doença não é apenas um conjunto de sintomas físicos universais, mas sim um processo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura (LANGDON, 1995). Portanto, precisamos conhecer a cultura para saber a que os sujeitos atribuem as causas de uma determinada doença e como concebem seu tratamento (COSTA; GUALDA, 2010).

A enfermidade é considerada uma experiência integrada ao contexto e compreendida como um drama social, cujas raízes residem na historicidade humana e na temporalidade das famílias e das comunidades (BOEHS, 2000). Rabelo, Alves e Souza (1999) afirmam que a *illness* é organizada em um percurso temporal de ações, eventos, sentimentos e relações, os quais são expressos, interpretados e comunicados por meio da narrativa. Esta permite ao indivíduo organizar a experiência e transmiti-la aos outros.

4.2 Antropologia das masculinidades

A divisão social entre o feminino e o masculino está presente em todas as sociedades. Em cada grupo, homens e mulheres são submetidos a diferentes normas de comportamento e educados para terem expectativas distintas em relação à vida. Desde a infância, a criança adquire diretrizes, construídas na vida em grupo, que determinam como os membros femininos e masculinos dessa sociedade devem perceber, pensar e agir. Dessa forma, a cultura contribui para a construção do gênero e para a divisão de papéis masculinos e femininos (HELMAN, 2009).

Por cerca de dois milênios, a partir do século III até o início do século XIX, a divisão social entre homens e mulheres permaneceu sustentada pela diferenciação anatomofisiológica dos sexos, com base nos pressupostos de Galeno. Segundo essa concepção, o homem representava o modelo de perfeição humana e a mulher era entendida como um homem invertido, um sujeito inferior, menos desenvolvido na escala de perfeição metafísica (LAQUEUR, 2001).

No século XIX, as mulheres passaram a ser vistas como o oposto dos homens e os homossexuais assumiram a representação de homens invertidos (LAQUEUR, 2001). Para não serem associados à figura da mulher, os homens construíram para si papéis e traços representativos da condição masculina. Assim, passaram a valorizar o vigor físico, a coragem, a destreza, a capacidade de raciocínio e de conquistar mulheres e o modo de vestir, falar e andar (GAY, 1995). Esses ideais masculinos fortaleceram a estruturação de poder dos homens sobre as mulheres e alguns se sustentam até hoje (SILVA, 2006).

Na década de 60, o movimento feminista passou a criticar o modelo tradicional de masculinidade e as relações de poder originadas em parte do patriarcado, que se mantinham até então, surgindo os “estudos dos homens”. Essas pesquisas, na década de 80, passaram a ser denominadas “estudos das masculinidades”, após a

expansão da perspectiva de gênero na área da sociologia médica americana (SILVA, 2006; COUTERNAY, 2000).

Rhoden (2006) define gênero como tudo aquilo que determinada sociedade atribui a cada um dos sexos em dado momento histórico. Para Connell (1995), gênero consiste em um modo de estruturação das práticas sociais, e sua classificação, necessariamente, está atrelada a outras estruturas sociais como raça, etnia, nacionalidade e posição na ordem mundial. Garcia (1998) reforça que, para essa autora, as masculinidades constituem configurações da prática das relações de gênero. Connell utiliza a expressão “configuração de prática” para enfatizar as experiências concretas presentes no cotidiano dos homens e não apenas os comportamentos esperados desses indivíduos pelas sociedades (ARILHA, 1998).

Segundo a literatura masculinista, o modelo tradicional de masculinidade baseava-se, em parte, no patriarcado, ou seja, no sistema de submissão da mulher ao homem, originado da crença religiosa de um Deus masculino, que criou Eva a partir de Adão e estabeleceu o homem como senhor de tudo. Dessa maneira, o espaço da mulher restringia-se ao domicílio e seu papel ao de mãe, esposa e cuidadora. Já os homens dominavam a vida pública, o trabalho e as relações (RESSEL, 2003).

Esse modelo pautava-se em definir o ser homem em um polo afirmativo (ser corajoso, forte, viril, heterossexual, macho, pai, provedor da família, dominador, líder, agressivo, independente, etc.) e outro negativo (não poder chorar e compartilhar suas emoções, não ser mulher ou homossexual, não ser fraco, não ser passivo nas relações sexuais, etc.). Também estabelecia-se na relação de ter (força, dinheiro, pênis, cromossomo Y, um filho homem, etc.) e poder (servir à pátria, manter relações sexuais com várias mulheres, ter um filho, sustentar à família, etc.) (SILVA, 2006). No entanto, diante das mudanças ocorridas no campo do trabalho e das relações afetivas, sociais e sexuais após o movimento feminista, o tradicional modelo de masculinidade não se sustentou, e os estudos passaram a investigar o papel do homem na transformação das estruturações de poder e propor definições para a identidade do novo homem que surgia (CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2005; SILVA, 2006).

Contribuindo para a construção desse novo campo de investigação, no início dos anos 80, Connell desenvolveu o conceito de masculinidade hegemônica, o qual influenciou o pensamento sobre homem, gênero e sociedade hierárquica. Esse conceito foi e continua sendo utilizado em diversas áreas do conhecimento, inclusive na educação e na saúde (CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2005).

Para os autores, a masculinidade hegemônica consiste em mais do que uma identidade ou um conjunto de papéis esperados para o homem em determinada sociedade. Trata-se de um padrão de práticas que permite a perpetuação da dominação masculina. Pode ser que poucos homens a adotem, porém ela é normativa. Representa a maneira mais honrada de ser homem e exige o posicionamento de todos os outros homens em relação a ela, além de legitimar a subordinação das mulheres (CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2005).

Connell (1995) reconhece a existência de mais de um padrão de masculinidade, na ordem de gênero ocidental: a) a masculinidade hegemônica, a qual legitima o patriarcado, perpetuando a dominação do homem e a subordinação das mulheres; b) a masculinidade de subordinação, que se relaciona às práticas de dominação como violência, abuso, discriminação econômica e social, entre grupos de homens, como exemplo a subordinação dos homossexuais; c) a masculinidade de cumplicidade, na qual um grupo representativo de homens tem conexão com o projeto da masculinidade hegemônica, sem incorporá-lo completamente. Eles percebem e se beneficiam de algumas vantagens do patriarcado, sem defendê-lo publicamente; d) a masculinidade de marginalização referente às relações de gênero e outras estruturas como classe e etnia. As relações entre as masculinidades e classes e entre grupos étnicos subordinados e dominantes são consideradas formas de marginalização.

A masculinidade hegemônica não é estática, igual em qualquer tempo e espaço. Depende da posição de liderança alcançada por meio da cultura, das instituições e da persuasão. Como as relações de gênero são históricas, as hierarquias são sujeitas a mudanças. As masculinidades hegemônicas originaram-se em circunstâncias específicas e podem ser substituídas por outras formas de masculinidades. Em cada padrão de relações de gênero existe uma masculinidade que ocupa a posição de hegemonia (CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2005).

Os homens e meninos não são simplesmente condicionados pela cultura e passivos diante das regras sociais e do papel que lhes foi prescrito. Como atores sociais, participam ativamente da construção ou da desconstrução das normas de masculinidade (COUTERNAY, 2000). Assim, um grupo pode reafirmar o modelo de masculinidade hegemônica ou substituí-lo por outras masculinidades novas ou já existentes (CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2005).

As identidades e os papéis de gênero podem se modificar pela influência de diversos processos sociais, inclusive pela experiência com a paternidade e a doença

do filho (HELMAN, 2009). Observamos, nos estudos de masculinidades, uma crescente preocupação com o papel de pai do homem contemporâneo (SILVA, 2006).

Após o movimento feminista, os homens passaram a ser atores da luta pela igualdade de gênero (CREIGHTON *et al.*, 2015). Entretanto, mesmo que o discurso atual reconheça a importância da divisão de tarefas e a inserção do homem no cotidiano familiar, as normas da masculinidade hegemônica ainda exercem influência sobre o seu comportamento. Desse modo, o pai sofre pressão dos ideais da masculinidade hegemônica, ao mesmo tempo em que se esforça para atingir as expectativas da sociedade acerca da paternidade (CREIGHTON *et al.*, 2015; ELLIOTT, 2016).

Ser pai nas sociedades contemporâneas consiste em desempenhar simultaneamente diferentes papéis: provedor, guia, amigo, nutridor, companheiro de brincadeiras e cuidador. Essa multiplicidade de funções atribuídas ao pai pode causar tensões e desafiar a identidade masculina, o relacionamento conjugal, o significado e a posição ocupada pelo trabalho em sua vida e sua autopercepção de competência (CRESPI; RUSPINI, 2015).

Apesar da existência de práticas conflitantes no contexto da paternidade, esta consiste em espaço para a construção de masculinidades alternativas, pois contribui para a integração de novas práticas ao padrão hegemônico de masculinidade, antes consideradas tipicamente “femininas”, como o cuidado (BRANDTH; KVANDE, 2016; ENDERSTEIN; BOONZAIER, 2015).

Hanlon (2012) elenca algumas razões para o cuidado não fazer parte da masculinidade tradicional: a definição feminina de cuidado devido à subordinação daqueles que cuidam; cuidar significa assumir uma identidade feminina; o homem não sabe cuidar; e a dificuldade do homem rejeitar os privilégios e o poder a ele conferidos pela masculinidade hegemônica.

Entretanto, a inserção do pai no cuidado do filho beneficia homens e mulheres, pois permite a mudança da estruturação de poder da sociedade, ao propiciar a modificação dos padrões de masculinidades, por incorporar valores e características “mais femininas” contraditórias à masculinidade hegemônica. O cuidar enriquece a identidade masculina, além de contribuir para a saúde física e psicológica, para a diminuição do uso de álcool e outras drogas e fortalecer as relações interpessoais, principalmente com os filhos e esposa (ELLIOTT, 2016).

Desse modo, o envolvimento paterno precisa ser encorajado, mas, para isso, precisamos conhecer a maneira como o pai vivencia as diferentes masculinidades e a forma como elas influenciam seu agir em diferentes contextos da paternidade. Olhar para a experiência paterna, sob a perspectiva das masculinidades, contribuirá para a interpretação dos significados da recidiva do câncer do filho atribuídos pelo pai.

4.3 Metodologia narrativa

A narrativa pode ser compreendida como uma modalidade interpretativa de pesquisa, a qual busca interpretar, mostrar o significado e elaborar explicações para a experiência. Partindo de uma pergunta, a entrevista flui sobre uma realidade subjetiva da pessoa, sobre o significado que ela atribui a algum fato de sua experiência (COSTA; GUALDA, 2010)

A narrativa é amplamente utilizada na Antropologia Médica para obter informações sobre as práticas e saberes de saúde de um grupo, pois isso permite a articulação entre saber e contexto (LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003; SILVA; TRENTINI, 2002).

Também é considerada pela Antropologia como a principal expressão utilizada pelas pessoas para expor suas conquistas, derrotas, dramas pessoais, alegrias e aflições. Está presente em todas as culturas e consiste em uma forma universal por meio da qual as pessoas expressam suas visões de mundo, percepções do cosmo e maneiras de interpretar os acontecimentos e conflitos que vivem (LANGDON, 1995).

Dessa maneira, a narrativa tem sido considerada importante para o estudo de doenças crônicas, como meio de compreender como os pacientes lidam com suas situações de vidas, sobretudo com os problemas de identidade trazidos pela doença. Atualmente, a narrativa possui papel central no estudo da doença, por captar aspectos da experiência com a doença e seu contexto social (HYDÉN, 1997).

Inicialmente, a antropologia e a sociologia utilizavam a narrativa como técnica de pesquisa para coletar informações a respeito de histórias de vida. A partir do crescimento da teorização das narrativas em diversas áreas do conhecimento, durante o século XX, elas passaram a ser objeto de estudo das pesquisas qualitativas em saúde. Para isso, embasaram-se em teorias como as da fenomenologia hermenêutica, da sociolinguística, dos formalistas russos, entre outras (CASTELLANOS, 2014; SQUIRE, 2012).

Na pesquisa narrativa, as principais diferenças relacionam-se à perspectiva teórica utilizada. Há a narrativa centrada no evento, que representa os eventos ocorridos com o narrador em ordem temporal e concentra-se em fatores estruturais e não considera os elementos contextuais presentes na construção da narrativa, os quais são importantes para a compreensão da experiência. Também existe a narrativa centrada na experiência, a qual busca a compreensão da experiência humana e é incorporada à consciência por meio de estórias. Essa perspectiva busca explorar histórias de vidas e estórias relacionadas a acontecimentos ocorridos com o narrador ou a algo que ele ouviu falar. Além disso, há as narrativas co-construídas, que são estórias de expressões de estados cognitivos ou afetivos, construídas por meio de diálogos entre pessoas ou troca de e-mails (SQUIRE, 2012).

Para a condução da atual pesquisa, optamos por utilizar os pressupostos teóricos propostos por Squire (2012) da narrativa individual centrada na experiência, a qual produz estórias sequenciais e significativas, humanas, que são representativas das experiências, suas reconstituições e expressões, revelando as transformações ou mudanças ocorridas na vida.

De acordo com a autora, as narrativas envolvem movimento, sucessão, progresso e sequências temporais, além de articulação ou desenvolvimento de significado. Englobam todas os tipos de estórias produzidas pelas pessoas. Podem ser biografias, referir-se a uma experiência mais geral ou a um aspecto específico como a doença, definidas pelo tema ou pela estrutura, incluir relatos passados, do presente ou do futuro, sobre o indivíduo ou outra pessoa (SQUIRE, 2012)

A sucessão da narrativa inclui diálogos entre o entrevistado e o entrevistador. A sequência e o desenvolvimento de significado ocorrem com o acompanhamento dos participantes. Para a compreensão dos significados, além das estórias orais, os dados podem ser coletados por meio de anotações, reflexões e comentários escritos e pela paralinguagem expressada pelo narrador. As estórias são consideradas humanas, pois é intrínseco ao ser humano o ato de contar e compreender estórias (SQUIRE, 2012).

Outro pressuposto proposto por Squire (2012) considera a narrativa como representação e reconstrução de estórias, lugares e períodos. Uma narrativa não pode ser repetida, pois as estórias e palavras não serão as mesmas e podem ter significados distintos em contextos diferentes. As narrativas descrevem a experiência por meio de sua reconstituição, gerando múltiplos e variáveis enredos, e originam-se

de uma ação conjunta entre o narrador e o ouvinte, os quais trabalham com a relação entre “a vida como uma estória em seu estado nascente” e sua translação simbólica, numa narrativa recontada. O contexto exerce influência sobre o modo “nascente” das estórias. O movimento do processo da narrativa se inicia pelo contexto interpessoal da situação de pesquisa e prossegue para a apreensão do contexto sociocultural.

A última pressuposição da autora admite que a narrativa leva a mudanças pessoais. As estórias envolvem a tentativa de restaurar a normalidade rompida por meio do agenciar humano, ou seja, pela capacidade do homem agir sustentado por seus valores e cultura. A narrativa centrada na experiência procura compreender as transformações ocorridas na vida e no narrador (SQUIRE, 2012).

Todo tipo de doença consiste em uma ruptura e descontinuidade de uma vida que está em curso. No caso da doença aguda, essa ruptura é transitória, trazendo significância temporária. Já com a doença crônica, há mudança nos fundamentos da vida, pois ela cria uma nova e diferente condição de vida, agregando-se a ela (HYDÉN, 1997).

A temporalidade consiste em um dos fundamentos da vida afetados pela enfermidade. No início da doença, parece haver falta de conexão com os acontecimentos passados e isso rompe o senso de continuidade temporal. Neste contexto, a narrativa recria o contexto temporal que foi perdido e a doença assume um significado como parte do processo de viver (HYDÉN, 1997).

A narrativa não consiste apenas em um registro do fato ocorrido, mas em relatos de como os eventos de uma determinada doença e tratamento foram organizados e apreendidos para conferir sentido às situações. As estórias narradas sobre o convívio com a doença expressam uma experiência construída nas interações sociais, no compartilhamento de análises sobre os acontecimentos vividos e nas versões reelaboradas desses eventos. Por meio da narrativa é possível articular vários eventos e discutir seus significados (HYDÉN, 1997; SILVA; TERNTINI, 2002; SQUIRE, 2012).

Além disso, a narrativa não é objetiva, pois o informante traz sua experiência sob sua perspectiva e interpretação. Ele também escolhe o que vai contar, como vai contar e para quem vai contar. Os fatos passados são reconstruídos de acordo com a compreensão do presente e o presente é explicado com base no passado reconstruído, sendo que ambos geram expectativas futuras (SILVA; TERNTINI, 2002).

Cada narrativa é única. Ao narrar um fato, a pessoa tem compromisso com a expressão simbólica do mundo e com o modo como ele funciona. Ao contar algo do passado, sob à luz de novas vivências, conhecimentos e padrões de comportamento adquiridos, ela reconta o acontecimento a partir de novas reflexões sobre a experiência passada. Um evento pode ser contado e recontado de diferentes maneiras, sob diversos pontos de vista (SILVA; TERNTINI, 2002).

Além disso, fatores situacionais parecem exercer papel decisivo na construção de narrativas e produzem novas narrativas em novos contextos. Durante a narrativa, novos eventos propiciam novas reflexões sobre experiências subjetivas, permitindo mudança nas perspectivas anteriores (HYDÉN, 1997; LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003). Assim, a narrativa permite acessar e reconstruir a experiência da doença. Por meio dela, o indivíduo recorda-se do fato ocorrido, coloca a experiência em uma sequência, encontra possíveis explicações para isso e relaciona-se com a cadeia de acontecimentos que constroem sua vida individual e social (LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003).

O objetivo principal da narrativa é comunicar e/ou ajustar o mundo em torno da doença, as aflições e sofrimento e suas causas, possibilitando que essa experiência seja compartilhada com outras pessoas, a fim de discutir interpretações para a doença e até mesmo o tratamento (HYDÉN, 1997).

A narrativa possui uma sequência estruturada com, no mínimo, introdução, desenvolvimento e conclusão, ou seja, começo, meio e fim. O final é o que confere significado e orientação à narrativa. Ele possibilita organizar eventos em determinada ordem e separar o essencial do não essencial (LANGDON, 1995; SILVA; TRENTINI, 2002).

Entretanto, as narrativas de doença geralmente não possuem fim, pois, em se tratando de doença crônica, a conclusão é incerta: pode haver cura, morte e deterioração lenta. Desse modo, a narrativa da doença baseia-se na possibilidade de novos e diferentes finais. Assim, ela está em constante renegociação e modificação, dependendo das novas perspectivas e mudanças que se fizerem presentes no decorrer deste processo (HYDÉN, 1997).

Enfim, a narrativa é uma das diversas formas culturais de comunicar, expressar e formular a experiência da doença e sofrimento, além de ser um meio para transmitir vivências culturais compartilhadas. As narrativas permitem estudar a experiência da doença sob alguns pontos vantajosos: como uma construção social e cultural, como

uma transformação e expressão do sofrimento corporal e, sobretudo, como uma tentativa da pessoa construir o seu mundo, para encontrar seu próprio contexto e propósito de vida. As narrativas constroem um campo de ação coletiva, afirmando identidades e conduzindo as pessoas a tomarem posições de acordo com sua cultura, o que permite aos profissionais de saúde a construção de novos conhecimentos sobre o que elas vivenciam (HYDÉN, 1997; SILVA; TERNTINI, 2002).

Dessa maneira, a narrativa tem contribuição importante para este estudo, pois possibilitará ir além do conhecimento biomédico e apreender o significado da recidiva do câncer infantojuvenil e das situações dela advindas na vida do pai.

5 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

5.1 Considerações éticas

Para desenvolvimento desta pesquisa foi atendido ao que consta na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. O estudo obteve aprovação ética do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP/USP), instituição proponente da pesquisa, sob o CAEE nº 87006418.7.0000.5393, Ofício CEP-EERP/USP 103/2018) (ANEXO I), e do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP, instituição coparticipante, sob o CAEE nº 87006418.7.3001.5440 (ANEXO II). O projeto também foi aprovado pela coordenação da Organização Viver (ONG Viver), instituição coparticipante. O recrutamento dos participantes e o início da coleta de dados foram iniciados somente após as aprovações das instituições participante e coparticipantes.

Aos participantes do estudo foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), em duas vias originais, após serem devidamente esclarecidos quanto ao anonimato, objetivos e métodos da pesquisa e terem assegurada a preservação de suas identidades. Eles também foram informados sobre a ausência de remuneração financeira para participação no estudo, possíveis riscos e benefícios pelo ingresso na pesquisa e liberdade de participar ou não e interromper a participação no momento em que desejassem, sem que isso lhes acarretasse danos pessoais. Para preservar o anonimato dos participantes, eles foram identificados por nomes fictícios.

Durante o desenvolvimento desta tese, a pesquisadora principal não esteve envolvida em atividades realizadas nos serviços de saúde e na ONG nos quais foram recrutados os participantes do estudo, não caracterizando, portanto, qualquer relação de autoridade entre a pesquisadora, as famílias e os profissionais desses serviços. Da mesma forma, as auxiliares de pesquisa que colaboraram na coleta de dados também não possuíam vínculos com essas pessoas ou instituições. Como fator potencializador, tanto a pesquisadora principal como sua orientadora e as auxiliares de pesquisa têm experiências pessoais e profissionais no desenvolvimento de estudos qualitativos e com famílias que lidam com a recidiva de câncer. Assim, antes de adentrar no campo de pesquisa, a pesquisadora avaliou suas próprias crenças,

preconceitos e motivações, para minimizar eventuais interferências no processo de análise e interpretação dos resultados desta investigação (TRACY, 2010).

5.2 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido em três cenários: 1) no Ambulatório Pediátrico de Especialidades Clínicas e Cirúrgicas e na Enfermaria Pediátrica do HC Criança da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP); 2) na casa de apoio da Organização Viver, instituição que apoia famílias de crianças com câncer de Londrina; 3) e no domicílio dos participantes, situados nas regiões metropolitanas de Ribeirão Preto e de Londrina.

A região metropolitana de Ribeirão Preto, localizada no interior paulista, agrega 34 municípios e reúne cerca de 1,7 milhão de habitantes. Possui economia diversificada, composta por agronegócio, indústria, serviços de alta tecnologia e comércio com destaque para a sucroalcooleira. Além disso, consiste em importante polo de saúde (RIBEIRÃO PRETO, 2019).

O HC Criança é um hospital de alta complexidade vinculado à FMRP-USP, localizado na cidade de Ribeirão Preto, que atende crianças e adolescentes de 90 cidades das regiões de Ribeirão Preto, Franca, Araraquara e Barretos. Possui 233 leitos hospitalares e 72 salas e consultórios, divididos em: Ambulatório, Enfermarias, Centro Obstétrico, UTI Neonatal, UTI Pediátrica, Alojamento Conjunto, Centro de Cirurgia e Epilepsia e Departamento de Puericultura e Pediatria (HC CRIANÇA, 2019)

A cidade de Londrina é a segunda mais populosa do Paraná, situa-se no norte do estado e possui 506.645 habitantes, 97% deles residentes em área urbana. Desenvolve como atividades econômicas agronegócio, comércio, educação e indústria. Pertencem à área administrativa de Londrina outras 15 cidades. O município possui reconhecimento estadual como polo de saúde (LONDRINA, 2019).

A Organização Viver é uma organização sem fins lucrativos, localizada na cidade de Londrina-PR, Brasil, que tem como objetivo apoiar crianças e adolescentes com câncer e suas famílias. Desenvolve atividades recreativas, serviço de psicologia, assistência social e nutrição para as crianças e famílias (ORGANIZAÇÃO VIVER, 2019).

5.3 Seleção e recrutamento dos participantes

Os pais participantes foram recrutados pela pesquisadora principal e pelas auxiliares de pesquisa treinadas e supervisionadas por essa última e sua orientadora, com o auxílio da instituição de apoio às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias (Organização Viver) de Londrina e de profissionais do HC Criança da FMRP-USP de Ribeirão Preto.

Os critérios para a seleção dos participantes foram: ser pai de criança ou adolescente, na faixa etária de zero a 18 anos, com diagnóstico de recidiva de câncer e estar envolvido no cuidado dessa clientela. Não houve restrições para inclusão de pais de famílias com configurações não tradicionais, que não residiam no mesmo domicílio da criança ou que não tinham união estável com a mãe da criança ou o adolescente adoecido. Também não estabelecemos critérios referentes à cidade de residência, visto que foi fornecida aos participantes a opção de realizar os encontros e as entrevistas mediados pelo suporte de aplicativos ou programas que viabilizassem videoconferência.

As crianças e adolescentes com recidiva de câncer foram identificados por membros da Organização Viver e por profissionais do HC Criança, os quais informaram o nome dos pais e telefone das famílias ou a data de consultas e acompanhamento da criança no ambulatório do HC Criança à pesquisadora principal. A pesquisa também foi divulgada na rede social virtual *Facebook* da pesquisadora por meio de postagem do panfleto de recrutamento (APÊNDICE B).

Em seguida, foi feito contato telefônico, por mensagem e/ou pessoal com as famílias identificadas, e convite aos pais para participação no estudo. Em alguns casos, o primeiro contato foi realizado com a mãe, a qual facilitou a aproximação com o pai da criança. Durante o recrutamento, encontramos dificuldades para acesso direto ao pai, pois são poucos os que acompanham seus filhos durante as consultas e tratamento. Desse modo, os profissionais da Organização Viver e as mães atuaram como facilitadores desse processo de recrutamento, ao divulgaram a pesquisa entre os potenciais participantes.

Dezoito pais foram convidados a participar da pesquisa, porém cinco recusaram. Os motivos da recusa foram: querer aproveitar ao máximo o tempo fora do trabalho com a criança e família e a falta de interesse em compartilhar suas experiências com a pesquisadora. O maior empecilho para a participação do pai no estudo foi sua disponibilidade. Muitos aumentaram a carga horária de trabalho após o

diagnóstico e, diante do pouco tempo disponível com o filho, preferiram realizar outras atividades. Aqueles que participaram demonstraram interesse e satisfação em compartilhar suas experiências, visando melhorias no cuidado e na assistência prestada. Todavia, ainda que alguns tenham referido alívio em conversar sobre suas preocupações e angústias, poucos apresentaram disponibilidade para realização de uma segunda entrevista, como previsto no planejamento inicial da pesquisa, para potencializar a coleta de dados.

5.4 Procedimentos para a coleta de dados

A forma mais comum de coleta de dados para a construção do texto narrativo é a oral, por meio de entrevistas, mas também podem ser utilizadas anotações referentes a reflexões, sinais e símbolos provenientes da linguagem (SQUIRE, 2012).

Dessa forma, os dados foram coletados pela pesquisadora principal e pelas auxiliares de pesquisa, também enfermeiras e pós-graduandas, nível doutorado, por meio de entrevistas em profundidade e diário de campo, nos locais escolhidos pelos participantes (domicílio, sala de espera de ambulatório e sala de conforto em enfermaria pediátrica e casa de apoio) nas regiões metropolitanas de Ribeirão Preto (São Paulo, Brasil) e de Londrina (Paraná, Brasil). Apesar de receberem a opção de realizar as entrevistas virtualmente, nenhum participante elegeu esta forma de coleta. Assim, optamos pela técnica de entrevista em profundidade, por possibilitar que o entrevistado retome sua vivência de modo retrospectivo e interpretativo, permitindo o acesso a aspectos específicos de forma detalhada (POPE; MAYS, 2005).

As entrevistas foram realizadas no período compreendido entre maio de 2018 e julho de 2019, com apoio de um roteiro semiestruturado, o qual abordava questões sobre o contexto familiar e sociocultural, cotidiano dos pais e das crianças, descoberta do diagnóstico da recidiva do câncer, tratamento realizado, etiologia da doença, significado da recidiva do câncer para os pais, apoio social, percepção da paternidade, mudanças ocorridas após a recidiva e expectativas em relação ao futuro. Quando possível, mais de um encontro foi realizado com o mesmo participante, a fim de complementar os dados e construir as narrativas. As reflexões da pesquisadora e das auxiliares de pesquisa e os registros de cada ida a campo foram anotados no diário de campo.

As entrevistas foram audiogravadas com a anuência dos participantes e transcritas pela pesquisadora principal. O recrutamento de novos participantes e a

coleta de dados cessaram após alcance da saturação de significados que respondem aos objetivos propostos (HENNINK; KAISER; MARCONI, 2016).

5.5 Análise dos dados

O processo de coleta e análise dos dados ocorreu de forma contínua e concomitante. Os dados foram transformados em texto narrativo na primeira pessoa do singular e analisados segundo o método de análise temática, o qual, de acordo com Braun e Clarke (2006), consiste em identificar, analisar e relatar padrões (temas) que surgem dos próprios dados. Além de organizar e descrever o conjunto dos dados de forma detalhada, a análise temática permite a interpretação de vários aspectos do tópico de pesquisa, assim como o avanço e o retorno entre as entrevistas e generalizações, no círculo hermenêutico, para a obtenção dos sentidos comuns e testagem das explicações compreensivas (SQUIRE, 2012).

Para Braun e Clarke (2006), este método tem como benefício a flexibilidade, pois pode ser conduzido com diferentes abordagens teóricas. Contudo, o pesquisador deve escolher e deixar claro o paradigma teórico a ser utilizado. Nesse sentido, optamos por utilizar um posicionamento contextualista, o qual se situa entre o essencialismo e o construtivismo, com vistas a compreender como os participantes significam sua experiência e, também, como o contexto social influencia esses significados.

Outras escolhas tomadas envolveram:

- Abordagem da análise: indutiva ou dedutiva;
- Tipo da análise: descrição rica do conjunto de dados ou detalhamento de um aspecto específico;
- Nível nos quais os temas são identificados: semântico (explícito) ou latente (interpretativo) (BRAUN; CLARKE, 2006).

Para o atual estudo, optamos pela descrição temática rica de todo o conjunto de dados, com base na abordagem indutiva, a qual é dirigida pelos dados, pois os codifica sem tentar encaixá-los em categorias preexistentes ou preconcepções do pesquisador. Os temas foram identificados em nível interpretativo, ou seja, baseados não apenas nos significados explícitos, mas, também, nas ideias e conceitos que embasam esses significados.

Inicialmente, os dados obtidos por cada participante foram agrupados em forma de texto organizado para a reconstrução dos eventos passados. Em seguida,

percorremos as fases descritas por Braun e Clarke (2006): 1) Os dados obtidos de cada participante por meio das entrevistas e diário de campo foram organizados em forma de narrativa individual para a reconstrução dos eventos passados. Um exemplo de narrativa individual de um pai será apresentado no APÊNDICE D. As narrativas individuais, assim como as transcrições e anotações em diário de campo, foram lidas e relidas pela pesquisadora principal de forma exaustiva, a fim de familiarizar-se com os dados 2) Em seguida, as características relevantes dos dados foram codificadas de forma sistemática para a geração de códigos iniciais e identificação das unidades de sentido. Utilizamos o programa Nvivo para organizar os resultados da codificação dos dados. A lista de códigos foi revisada por uma das orientadoras. 3) Na etapa seguinte, as unidades de sentido foram agrupadas e os temas potenciais identificados. Estes foram posteriormente verificados em relação aos extratos codificados e ao conjunto dos dados. 4) Em seguida, teve início a etapa de definição e nomeação dos temas, em conjunto com as duas orientadoras. Esta etapa compreende o refinamento das especificidades de cada tema e da estória geral apreendida na análise. Por último, o relatório foi produzido, ou seja, a síntese narrativa foi construída, de maneira a relatar ao leitor, de forma concisa, coerente, lógica, não repetitiva e interessante, a estória que os dados contam com e por meio dos temas.

Durante a análise temática, o círculo hermenêutico foi desenvolvido a fim de elaborar explicações para os significados expressos nos enredos das estórias narradas. Desse modo, as partes e a totalidade das narrativas individuais e da síntese narrativa foram analisadas cuidadosamente, dialogando com os sentidos, o referencial teórico e a literatura pertinente (SQUIRE, 2012).

A fim de assegurar o rigor metodológico desta pesquisa, desenvolvemos as seguintes estratégias: a) foram convidados homens que desempenhassem a função paterna, independentemente de configuração familiar, idade, religião, nível socioeconômico e educacional, para obter diferentes perspectivas da experiência; b) a relação estabelecida entre pesquisadora, auxiliares de pesquisa e participante bem como as crenças, os valores e preconceitos da pesquisadora e suas transformações durante a coleta e análise dos dados foram avaliados, para que não comprometessem a interpretação dos resultados; c) apresentaremos a caracterização sociocultural dos participantes, os cenários e contextos, as estratégias de recrutamento e os métodos de coleta e análise de dados, para que os resultados sejam confiáveis e possam embasar práticas de saúde a populações em situações semelhantes; d) o processo

de análise dos dados foi descrito de forma detalhada e contou com a participação das duas orientadoras da doutoranda, as quais validaram os códigos, a relação entre eles e, posteriormente, as sínteses narrativas temáticas (CASP, 2019; WALSH; DOWNE, 2006).

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo será apresentado em duas partes. Na primeira, descreveremos os resultados referentes às características socioculturais dos participantes e às condições clínicas das crianças adoecidas, os quais permitem a contextualização das experiências paternas. Na segunda parte, serão apresentadas as sínteses narrativas temáticas, as quais exprimem os significados das experiências interpretados pelas pesquisadoras a partir da antropologia médica e da antropologia das masculinidades, assim como a discussão dos resultados com base no conhecimento disponível na literatura científica.

6.1 Caracterização sociocultural dos participantes e caracterização clínica das crianças adoecidas

Participaram da pesquisa 13 pais de crianças e adolescentes com recidiva de câncer infantojuvenil, com idades entre 34 e 59 anos e média de 42 anos. A maioria (n=9; 69%) era proveniente do estado de São Paulo, três (23%) do Paraná e um (8%) de Minas Gerais. Quatro (30%) participantes eram divorciados da mãe da criança adoecida. Destes, três se casaram novamente. Apenas um pai referiu ser o principal cuidador da criança desde o seu nascimento, em virtude do abandono da mãe. Entretanto, casou-se novamente e, na época em que os dados foram coletados, compartilhava as funções parentais com a atual esposa.

Os participantes deste estudo apresentavam, além de famílias nucleares, outras configurações familiares, como pais divorciados e que constituíram outros casamentos, o que difere do perfil dos participantes de estudos qualitativos realizados na área, os quais expressaram a perspectiva de pais e mães de crianças com câncer de famílias nucleares (POLITA *et al*., 2018; VAN SCHOORS *et al.*, 2018).

O grau de instrução variou entre ensino médio completo (n=7; 53%), ensino fundamental completo (n=3; 23%), ensino superior completo (n=1; 8%), ensino superior incompleto (n=1; 8%) e analfabetismo (n=1; 8%). A renda familiar referida foi de um a seis salários mínimos, considerando o valor vigente de R$ 954,00 no ano de 2019. A carga horária semanal de trabalho variou entre 25 e 79 horas. No entanto, apenas três participantes relataram exceder 40 horas semanais de trabalho. O perfil dos participantes é coerente com a população atendida nos serviços público e filantrópico onde recrutamos os participantes para a pesquisa. Segundo o IBGE (2018), em geral, a força de trabalho brasileira possui baixo nível de escolarização, o

que dificulta a inserção no mercado de trabalho e contribui para uma condição financeira desfavorável.

Notamos predomínio da religião evangélica (n=8; 61%). A religião consiste em um sistema de símbolos que conserva os significados atribuídos às experiências pelo indivíduo e grupo social e também produz motivações no homem (GEERTZ, 1989). Desse modo, a religião fornece explicações e disposição para lidar com as experiências também de enfermidade.

A maioria dos participantes (n=10; 77%) era domiciliado na região metropolitana de Ribeirão Preto, localizada no interior do estado de São Paulo, na Região Sudeste do país, a qual concentra os casos de câncer infantojuvenil (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018). Também participaram do estudo pais que residiam na região metropolitana de Londrina, situada no interior do norte do Paraná, na Região Sul, com proximidade ao estado de São Paulo. As características socioculturais dos participantes estão resumidas na Tabela 3.

Os casos índices (crianças e adolescentes) eram predominantemente do sexo masculino (n= 9; 69%), tinham entre oito e 18 anos de idade, média de 12 anos, com os seguintes diagnósticos: osteossarcoma (n=4, 31%), linfoma de Hodgkin (n=3, 23%), tumores do sistema nervoso central (n=3; 23%), leucemia linfoide aguda (n=2; 15%) e linfoma não Hodgkin (n=1; 8%). As modalidades de tratamento realizadas foram: quimioterapia, radioterapia, cirurgia, imunoterapia e transplante de medula óssea. As características clínicas das crianças adoecidas estão detalhadas na tabela 4.

Osteossarcoma representa o tipo mais comum de tumor ósseo maligno e é definido pela produção de osteoide ou osso imaturo por células malignas mesenquimais (TARAN, TARAN, MALIPATIL, 2017). Possui maior incidência na adolescência e 90% dos pacientes apresentam metástase pulmonar 6 a 36 meses após o diagnóstico inicial. O tratamento da recidiva depende da terapia inicial, do tempo, do local e do número de tumores recorrentes. No entanto, com tratamento agressivo, estima-se que 40% dos pacientes que desenvolvem recidiva pulmonar sobrevivam mais de cinco anos após esse novo diagnóstico (TARAN, TARAN, MALIPATIL, 2017).

Os linfomas integram os tipos de cânceres originados no sistema linfático e representam, no Brasil, o terceiro tipo de câncer infantojuvenil mais frequente. Eles podem ser classificados em linfoma de Hodgkin e não Hodgkin. O primeiro possui

como característica a presença das células Reed-Sternberg nos linfonodos, acomete crianças, adolescentes e adultos e apresenta maior prevalência na faixa-etária de 15 a 29 anos (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018). O linfoma não Hodgkin também pode ocorrer em crianças, adolescentes e adultos, porém é mais comum em adultos. Mais de vinte tipos de linfoma não Hodgkin são reconhecidos na oncologia, os quais se originam de diferentes tipos de linfócitos (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018).

Os tumores do sistema nervoso central correspondem a um grupo de neoplasias caracterizado pelo crescimento de células anormais nos tecidos do cérebro, medula espinhal e/ou nervos periféricos. No Brasil, representam 13% dos cânceres pediátricos (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018). O tratamento depende das características histológicas, da localização e do comportamento do tumor e baseia-se no uso isolado ou associado de cirurgia, radioterapia e quimioterapia (LIMA *et al*.; 2015).

A leucemia linfoide aguda consiste em um subtipo agressivo de leucemia, caracterizado pela presença de linfócitos em grande quantidade na medula óssea e no sangue, podendo espalhar-se para os gânglios linfáticos, fígado, baço, sistema nervoso central e outros órgãos (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2018). A LLA representa 25% dos cânceres infantojuvenis e é o subtipo de câncer mais comum na faixa etária de 0 a 14 anos (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2019; SMITH *et al.*, 2018). A taxa de recidiva da LLA na população pediátrica corresponde a aproximadamente 20% (LOCATELLI *et al*., 2012; SMITH *et al.*, 2018) e o tempo médio entre o diagnóstico inicial e a recidiva varia de 2 a 5 anos (SMITH *et al.*, 2018).

Tabela 3. Características socioculturais dos participantes, Ribeirão Preto - SP, 2019

Participante	Idade	Estado civil	Escolaridade	Profissão	Carga horária semanal	Renda familiar (salário mínimo*)	Religião	Procedência
Carlos	36	Casado	Superior incompleto	Bibliotecário	25	2	Evangélico	Londrina-PR
José	49	Casado	Médio completo	Empresário	40	5	Evangélico	Cambé-PR
Guilherme	39	Divorciado	Médio completo	Auxiliar geral	40	2	Católico	Cornélio Procópio -PR
Roberto	41	Casado	Fundamental completo	Vidraceiro	Flexível	3	Católico	Franca -SP
Jorge	36	Casado	Médio completo	Marceneiro	40	3	Católico	Santa Rita do Passo Quatro -SP
Paulo	42	Divorciado	Superior completo	Servidor público	40	6	Evangélico	Ribeirão Preto - SP
Jaime	59	Casado	Médio completo	Aposentado e pedreiro	Flexível	3	Católico	Santa Rita do Passo Quatro -SP
Eduardo	46	Casado	Fundamental completo	Porteiro e assistente de velório	76	Não coletado	Evangélico	Ribeirão Preto - SP
Renato	52	Casado	Médio completo	Pintor	40	3	Evangélico	Sertãozinho – SP
Lorenzo	34	Casado	Médio completo	Encarregado de obras	50	5	Evangélico	Barrinha - SP
Frederico	41	Casado	Analfabeto	Jardineiro	40	1	Evangélico	Itobi-SP
Walter	37	Casado	Médio completo	Porteiro	36	3	Evangélico	Uberlândia- MG
Rafael	40	Casado	Fundamental completo	Montador de granja	50	3	Católico	Descalvado -SP

*salário mínimo de R$ 954,00

Tabela 4. Caracterização clínica dos casos índices, crianças e adolescentes, Ribeirão Preto - SP, 2019

Caso índice	Idade (anos)	Diagnóstico	Número de recidivas	Tempo da recidiva após diagnóstico inicial	Tratamento
Benjamin	14	Linfoma de Hodgkin	1	1 ano	Quimioterapia e transplante de medula óssea
Maria	16	Linfoma de Hodgkin	1	2 anos	Quimioterapia, radioterapia e imunoterapia
Pedro	8	Leucemia linfoide aguda	1	5 anos	Quimioterapia
Tito	15	Leucemia linfoide aguda	1	3 anos e 4 meses	Quimioterapia
André	11	Câncer do sistema nervoso central	1	5 meses	Quimioterapia, radioterapia, cirurgia e imunoterapia
Timóteo	12	Osteossarcoma	1	1 ano e meio	Quimioterapia e cirurgia
João	17	Osteossarcoma	1	1 ano e 8 meses	Quimioterapia
Marcos	12	Linfoma de Burkit	1	5 meses	Quimioterapia
Jonas	13	Linfoma de Hodgkin	1	2 meses após fim do tratamento	Quimioterapia, radioterapia e transplante de medula óssea
Miguel	15	Osteossarcoma	1	Não coletado	Quimioterapia, radioterapia e cirurgia
Rute	9	Osteossarcoma	1	1 ano e 9 meses	Quimioterapia e cirurgia
Raquel	8	Câncer do sistema nervoso central	1	5 anos	Radioterapia e cirurgia
Ana	10	Câncer do sistema nervoso ventral	1	2 anos	Cirurgia e quimioterapia

6.2 Sínteses narrativas

Como produto da análise temática indutiva e do círculo hermenêutico foram construídas duas sínteses narrativas temáticas, as quais representam as unidades de sentido e os significados da experiência do pai da criança ou adolescente com recidiva de câncer infantojuvenil.

Para a elaboração dessas sínteses, procuramos manter os elementos essenciais das estórias contadas pelos participantes. Quando possível, as próprias palavras dos participantes foram utilizadas, porém, para facilitar o entendimento do leitor e evitar repetições, fizemos pequenas modificações. As sínteses produzidas consistem em versões resumidas do conjunto das estórias narradas, pela articulação dos eventos vividos, com começo, meio e fim. Entretanto, o final representa apenas o momento em que os participantes se encontravam, pois a conclusão das experiências com a recidiva do câncer infantojuvenil é incerta, podendo haver cura ou morte.

A seguir, são apresentados os personagens das narrativas individuais e das sínteses narrativas:

Meu nome é Carlos, tenho 36 anos. Eu já tive várias profissões. Comecei como motoqueiro, motoboy, porém voltei a estudar e, atualmente, estou fazendo Biblioteconomia. Então, eu sou bibliotecário. Trabalho em uma empresa, numa editora, em uma biblioteca. Aliás, eu comecei a trabalhar poucos dias atrás. Por enquanto, estou trabalhando cinco horas por dia e, do meu trabalho, eu vou para a universidade estudar. Lá, eu fico até às 23 horas. Eu chego em casa às 23h30. Pela manhã, eu fico com o Benjamin. Hoje, eu sou casado com a Talita. Ela não é a mãe biológica dos meus filhos, mas é a mãe deles. Eu tenho dois filhos: o Benjamin, com 15 anos, e o Luciano, com 13 anos. Os dois moram comigo. A mãe biológica nos deixou quando eles eram bebês. No começo, eu morei com a minha mãe, que ajudou a cuidar deles. Depois, eu me casei com a Talita, minha atual esposa. Eu sou evangélico, porque eu nasci em berço evangélico, mas eu não pratico nenhuma religião. Meu filho mais velho, o Benjamin, teve linfoma de Hodgkin aos 13 anos de idade, em 2015. Ele fez um ciclo de quimioterapia, que não fez efeito e teve uma recidiva após um ano. Ele fez mais um ciclo de quimioterapia, que terminou em dezembro de 2017, e um transplante autólogo de medula óssea, em abril de 2018.

Eu sou o José, tenho 49 anos. Tenho meu negócio próprio, na construção. Sou casado com a Madalena, que trabalhava, mas precisou parar depois que a Maria piorou. Além da Maria, eu tenho mais uma menina, que foi com uma namorada, mas eu também a criei. Ela se casou, mas mora aqui perto, e a Madalena tem mais um casal de filhos, os quais eu também ajudei a criar. Mas o rapaz também se casou e hoje só moram conosco a Maria e a Ana. Somos cristãos. Eu sou da Congregação Cristã. A Maria e a Madalena são da Batel. A Maria é minha filha com a Madalena. Ela tem 16 anos, teve o primeiro diagnóstico de linfoma de Hodgkin há dois anos, em 2016. Ela fez dois ciclos de quimioterapia, porém não foi suficiente e iniciou a imunoterapia, porém recebeu apenas duas doses, pois o fornecimento da medicação foi suspenso pelo governo em outubro de 2017. Em maio de 2018, ela iniciou a radioterapia.

Meu nome é Guilherme, tenho 39 anos. Eu já fui casado, mas, no momento, estou divorciado. Trabalho como auxiliar geral na prefeitura, 40 horas semanais. Sou católico e praticante. Eu moro com minha mãe. Hoje, eu moro com minha mãe, meu padrasto, minha irmã, que também se divorciou, e minha sobrinha. Eu tenho 2 filhos: o Daniel, que tem seus 13 anos, e o Pedro, que vai completar 8 anos e está fazendo tratamento de LLA. Ele teve o primeiro diagnóstico de LLA em 2012 e fez tratamento quimioterápico. Ficou 1 ano e 8 meses apenas em manutenção e foi diagnosticado com recidiva do câncer em janeiro de 2018.

O meu nome é Roberto, tenho 41 anos e resido na cidade de Franca. Eu trabalho no ramo vidraceiro. Tenho uma vidraçaria e sou autônomo. Sou eu quem faço meu horário. Eu não tenho horário nem dia de trabalho fixo, principalmente nesse cotidiano que a gente vive. Sou casado com a Gisele há 20 anos. Nós temos quatro filhos, o Tito, com 15 anos, o Diego, com 24 anos, a Sara, com quatro anos, e o Ricardo, com 11 anos. O Diego se casou e saiu de casa, mas ele trabalha comigo e me ajuda muito com a parte administrativa da loja, que antes era a Gisele que fazia. Eu sou mais mão de obra. Nós seguimos o catolicismo, mas eu não sou praticante, porém, tenho a minha própria fé em Deus. O Tito teve o primeiro diagnóstico de leucemia há 5 anos, tratou com quimioterapia por 2 anos e meio e, após 8 meses de término do tratamento, ele recebeu um diagnóstico de recidiva do câncer.

Meu nome é Jorge, tenho 36 anos e trabalho de marceneiro. Resido na cidade de Santa Rita do Passo Quatro. Trabalho das 07h às 17h, de segunda a sexta, com carteira assinada. A empresa é do meu pai. Eu trabalho com ele. Sou casado com a Valéria. Ela trabalha como técnica de enfermagem em Santa Rita. Ela trabalha de dia, das 06h às 18h. Eu tenho só o André de filho e a Valéria tem mais uma moça de 20 anos, a Amanda. Ela é do primeiro casamento dela. Quando nos conhecemos, a Jaqueline já tinha 10 anos. A Amanda já não mora mais conosco. Ela faz faculdade aqui em Ribeirão Preto. Ela já mora sozinha. No começo, ela tinha vindo morar com o pai, mas não deu muito certo. Eles acabaram brigando. Para não perder a bolsa, resolvemos alugar uma casa para ela. O André acabou de fazer 11 anos. O André tem astrocitoma grau III e hoje faz tratamento imunoterápico. Já está na quarta dosagem desse medicamento. Ele recebeu um diagnóstico de tumor cerebral, astrocitoma grau II, aos cinco anos de idade, em 2012. Um ano depois, ele fez a primeira cirurgia para remoção do tumor e continuou o acompanhamento. O primeiro diagnóstico de câncer foi há um ano, quando o tumor evolui para o grau III. Ele fez trinta sessões de radioterapia concomitantes com quimioterapia oral. Foram quatro meses de tratamento. Após um mês, realizou uma ressonância e viram que os medicamentos não foram eficientes e ele teve a recidiva do câncer. Foram necessárias outras duas cirurgias e iniciou-se o tratamento imunoterápico.

Meu nome é Paulo. Tenho 42 anos. Nasci em Rio Claro e morei em várias cidades, porque meu pai era viajante e aí, de acordo com o emprego dele e das regiões que ele assumia pontos de venda, a gente se mudava. Eu já morei na cidade de São Paulo, em Presidente Prudente, em Florianópolis e em São Joaquim da Barra, que é uma cidadezinha perto daqui, onde (passei) a maior parte da minha vida. Aí eu vim para Ribeirão com 20 anos de idade. Eu vim para estudar, logo depois que eu terminei de servir o Exército. Eu entrei na faculdade e, logo em seguida, prestei o concurso na universidade, entrei e hoje trabalho aqui. Sou formado em Biologia. É minha formação e minha área de atuação. Fiz o curso na Barão de Mauá, paralelo ao meu trabalho aqui. Eu trabalhava e, com o dinheiro do meu salário, conseguia pagar a minha faculdade à noite. Sou servidor público desde 1995, trabalho em tempo integral, oito horas por dia. O meu horário é muito flexível: tem períodos que eu trabalho durante o dia e períodos que eu trabalho à noite. Dependendo do curso, tem aulas que vão até dez horas da noite. Sou evangélico, praticante. Tenho três filhos

biológicos, Tiago, Timóteo e Vitória, cada um de um casamento, e dois enteados. Hoje sou casado com a Marta. É meu terceiro casamento. Já fui casado com a Estela e com a Márcia. Eu sou pai do Timóteo, de 12 anos. O Timóteo teve dois sarcomas de Erwing, um no fêmur direito e outro no esquerdo. Depois de várias cirurgias e cerca de um, dois anos de tratamento quimioterápico do sarcoma no fêmur direito, ele teve alta, porém logo aconteceu a mesma doença no fêmur esquerdo. Então, conseguiu fazer o tratamento mais direcionado e também foi para um ano, um ano e meio de tratamento e ele teve alta. Ele estava voltando para a vida de novo e teve câncer novamente na tíbia esquerda. Era um linfoma de células grandes. Tratou com quimioterapia e poucas cirurgias. Aí passou também mais um ano, um ano e meio de tratamento, e depois teve alta há cerca de um ano.

Eu sou o Jaime. Estou com 59 anos, nasci e moro em Santa Rita do Passo Quatro. Estudei até o terceiro colegial. Fui funcionário público e me aposentei no ano passado. Eu trabalhava na área administrativa do hospital, das 05h da manhã à 15h, horário corrido. Trabalhava em regime de plantão, fazia 30 horas por semana. Cumpria a carga horária do mês e, no dia que caísse, mesmo no sábado, domingo ou feriado, eu trabalhava. Mas, a gente não para de trabalhar, né. Aposentei, mas eu continuo trabalhando. Eu faço serviço de pedreiro, encanador, eletricista. Só biquinho assim, nada grande, para complementar a renda. Como fui funcionário público, então eu não ganho um salário tão ruim. Tenho casa própria, então, dá para levar uma vida boa. Mesmo quando eu trabalhava como servidor público, eu fazia uns bicos para ajudar. A nossa renda familiar é cerca de uns três salários mínimos. Sou católico, mas frequento pouco a igreja, sou mais de orar em casa. Sou casado há 30 anos com a Luciana e temos dois filhos, o Davi, de 29 anos, e o João, de 18 anos. O João recebeu um diagnóstico de osteossarcoma há dois anos. Fez tratamento cirúrgico e quimioterápico por cerca de dez meses. Após um ano e dois meses do término do tratamento, ele recebeu um diagnóstico de recidiva do câncer, agora com localização pulmonar. Recebemos essa notícia há uma semana do primeiro encontro com a pesquisadora.

Meu nome é Eduardo, tenho 46 anos. Eu sou de Ribeirão Preto. Sou casado e tenho sete filhos. Sou casado com a Eliana e temos um filho, o Marcos. Os demais filhos são de outro casamento e apenas dois não estão casados. Faz 16 anos que me

divorciei da minha primeira esposa e meus filhos sempre ficaram comigo e com ela. Só os dois menores, o Noah e o Nicolas, que nunca moraram comigo, mas sempre passamos o final de semana juntos. Os mais velhos, Marco Aurélio, Renata, Flávia e Estevão, já moraram comigo, porque eles não aceitaram muito bem o padrasto. O Estevão foi criado pela minha esposa Ester. Ele morava e trabalhava conosco quando tínhamos uma padaria. Hoje, moramos apenas eu, minha esposa e o Marcos, em uma casa simples, alugada, de quatro cômodos. Eu sou porteiro e agente funerário. Trabalho diariamente na funerária em horário comercial e como porteiro em horário noturno e regime de plantão. Eu chego a trabalhar 20 horas por dia. Eu não falo que eu sou evangélico hoje, porque eu ainda não sou batizado nas águas, mas eu me considero evangélico. O Marcos recebeu diagnóstico de linfoma de Burkitt há cerca de um ano. O médico falou que era um linfoma agressivo. Depois de cinco meses de tratamento quimioterápico, fizemos a PET-Scan e estava tudo bem. Ele estava em remissão, mas após dois meses do término do tratamento, ele apresentou a recidiva. Essa semana, os médicos disseram que não há mais tratamento para o câncer do Marcos.

Eu sou o Renato, tenho 52 anos, nasci em Ibateguara, Alagoas, mas hoje moro em Sertãozinho. Estudei até o magistério. O meu primeiro emprego foi no banco, depois fui trabalhar em um escritório de uma usina de cana-de-açúcar. Depois eu trabalhei em outra usina, com laboratório. Saindo de lá, eu fui trabalhar com pintura residencial. Hoje, eu faço pintura residencial e industrial. Faz vinte anos que sou autônomo. Minha carga horária é geralmente de oito a dez horas por dia. Eu trabalho de segunda a sexta, mas, às vezes, quando tem uma pendência em um serviço, que está com excesso, eu também trabalho nos sábados. No momento, minha renda é a única renda da família, cerca de três salários mínimos. Sou protestante praticante. Tenho convívio com meus dois irmãos. Nós nos vemos a cada quinze dias. Sou casado com a Catarina e temos duas filhas, Juliana e Fabiana, de 21 e 19 anos, e um filho, o Luís, de 13 anos. Todos moram conosco. O Luís teve um diagnóstico de linfoma de Hodgkin quando ele tinha 11 anos. Ficou apenas dois meses sem tratamento e, em seguida, recebeu um diagnóstico de recidiva. Fez tratamento quimioterápico, radioterápico e transplante de medula óssea.

Meu nome é Lorenzo e tenho 34 anos. Sou evangélico e frequento a igreja com minha família. Sou de Sertãozinho, mas moro em Barrinha, São Paulo. Eu sou encarregado de obras industriais e trabalho cerca 10 horas por dia, de segunda a sexta-feira. Minha renda familiar é de aproximadamente cinco salários mínimos. Sou casado com a Viviane e nós temos quatro filhos: a Melissa, com 18 anos, o Miguel, que tem 15 anos, o Enzo, com 12 anos, e o Samuel, que tem 5 anos. Em 2014, o Miguel recebeu um diagnóstico de osteossarcoma no cotovelo esquerdo. Ele fez cirurgia. Há cerca de um ano ele teve uma recidiva com metástase pulmonar. Ele fez três ciclos de quimioterapia sem sucesso e agora iniciou a radioterapia.

Eu sou o Frederico. Tenho 41 anos. Sou cearense, mas faz 20 anos que eu moro em Itobi, São Paulo. Trabalho na prefeitura, das 07h às 17horas, com duas horas de almoço, de segunda a sexta-feira. Trabalho na rua, com aquelas maquininhas de roça, cortando grama. Eu ganho um salário mínimo. A Josiane, minha esposa, não trabalha, ela cuida da nossa filha, a Rute. Mas, a Rute tem o auxílio do INSS. A Rute tem sete anos e há dois foi diagnosticada com osteossarcoma no maxilar. Ela fez cirurgia para remoção do maxilar e quimioterapia. Parou o tratamento. Após 1 ano e 9 meses, iniciou com dor na perna e constatou-se que o câncer tinha voltado.

Meu nome é Walter. Eu tenho 37 anos. Sou evangélico, presbítero. Moro em Uberlândia, Minas Gerais, com minha família. Trabalho como porteiro. Sou pai da Raquel, casado com a Verônica. Minha esposa trabalha como cabelereira, autônoma, e recebemos como renda familiar cerca de R$ 3000,00. Eu trabalho em regime de plantão de 12 horas por 36 horas. Somos evangélicos e frequentamos a igreja semanalmente. A Raquel é minha única filha. Ela tem nove anos e há seis apresentou um tumor do sistema nervoso central. Ela fez radioterapia e cirurgia e ficou boa depois disso. Aí foi a fase de acompanhamento que durou cinco anos. Após cinco anos, ela apresentou uma recidiva do câncer. Recentemente, ela foi submetida à cirurgia para ressecção do tumor.

Meu nome é Rafael. Eu tenho 40 anos. Sou da cidade de São Paulo, porém moro em Descalvado, São Paulo. Sou católico, praticante. Sou montador de granja. Eu trabalhava cerca de 12 horas por dia, porém, há 15 dias, pedi demissão para dar suporte à minha família. Precisei sair do serviço para dar uma equilibrada em casa.

Sou casado com a Júlia, que tem 38 anos, e temos dois filhos: o Luiz, de 17 anos, e a Ana, com 10 anos. A Júlia e o Luiz têm depressão. Há dois anos, a Léia iniciou com cefaleia e foi diagnosticada com tumor do sistema nervoso central. Ela fez cirurgia e quimioterapia. Acabou o tratamento e ela melhorou. Recentemente, há cerca de um mês, ela apresentou vômitos e há 20 dias foi confirmada a recidiva do câncer. Junto com esse diagnóstico, recebemos a notícia de que ele não é mais tratável.

6.2.1 Síntese narrativa temática 1 - Dias bons, dias ruins: oscilando entre a resignação da morte e a esperança de cura

Quando recebemos o diagnóstico de câncer pela primeira vez, foi muito doloroso, porque não sabíamos o que aconteceria. A gente perdeu o chão. Não conseguimos pensar em mais nada. A notícia nos atingiu, não foi fácil. Nunca imaginamos que nosso filho passaria por isso. Quando descobrimos que era câncer, foi um choque.

Não imaginava que poderia ser um câncer, um câncer maligno e um câncer tão agressivo como é o do meu filho. Então, não imaginava que poderia ser isso. Os médicos da minha cidade falaram que era um tumor e com o resultado da biópsia saberíamos se era benigno ou maligno, mas a gente sempre pensa positivo. A gente não esperava que fosse maligno, pois era um caroço tão pequeno!

Não estava preparado para receber a notícia que era câncer. Foi bem difícil. Na hora que o médico falou, me faltou o chão. Eu não queria acreditar. A sensação foi de um pesadelo. Pareceu que o mundo desabou, que a minha casa caiu. Eu só queria acordar do pesadelo. Foi como se eu estivesse no ar e uma rocha enorme me empurrasse para o chão. Eu me tornei pequenininho diante de todo aquele transtorno.

Foi um baque, porque essa é uma doença terrível. O câncer é a pior doença que existe. Todo tipo de doença é ruim, seja HIV, seja câncer, seja diabetes, mas eu vejo que tem pessoas que têm o vírus HIV e vivem normalmente. Com o câncer, não tem como viver normal. Eu acho que o câncer é uma doença muito pesada.

No início, eu pensei que meu filho fosse morrer. Passei mal, tive um acidente vascular encefálico quando recebi a notícia. O neurologista até me passou um anticoagulante para tomar. Ele falou que eu tive muita sorte por não ter ficado com sequelas. Na ocasião, ele também me passou um calmante. O que eu senti foi mesmo

um soco no rosto. A notícia me abateu, não senti nem as minhas pernas. Ele é o nosso único filho homem. Fiquei sem forças e perdi minha energia.

Eu acreditava que o câncer tivesse cura, mas hoje, para mim, o câncer não tem cura. Não por tratamento. A cura pela ciência, eu acho que ainda é muito difícil. O tratamento pode estender o prazo de vida e eliminar o tumor num determinado momento, mas eu creio que o tumor sempre volta. Então, eu creio que, pela Medicina, pela Ciência, o câncer não tem cura.

Quando o médico me falou que a doença era curável e que meu filho tinha 90% de chance de sobreviver, eu consegui respirar. Achei que ele diria que o tratamento só prolongaria a vida do meu filho, mas não. O médico falou: "Nós vamos escolher o medicamento certo para tratá-lo e ele vai ficar bom". Receber o diagnóstico foi assustador, mas, mesmo você sabendo que é difícil, você tem a esperança no tratamento. A gente criou expectativas.

Essa doença poderia voltar em um período de cinco anos, mas, com um ano após a alta, a chance de voltar era de 10%. A doença voltou com oito meses. Então, são probabilidades como se você ganhasse na mega sena, como se um raio caísse na sua cabeça duas vezes. É uma situação atípica. E foi mais ou menos o que aconteceu com meu filho. Já faz três anos que eu estou nessa luta. A gente acha que vai acabar, mas não acaba nunca.

Sempre tive a preocupação da doença voltar. Sempre tem a preocupação. Fica aquela coisa martelando na cabeça. Seria tipo uma preocupação que está sempre ali e não vai sair nunca. Mas, antes, era diferente, porque a gente achava que poderia [ficar livre da doença]. Agora, a recidiva é uma realidade.

O João sempre fez o acompanhamento aqui no HC. O problema é que ele fez uma tomografia em maio e essa tomografia desapareceu e está assim até hoje. Não deram o resultado dessa tomografia. Eu cobrei essa tomografia que ele tinha feito, me falaram que iriam atrás, mas não acharam nada também. Eu acho que nessa tomografia já podia ter aparecido alguma coisa mais no começo [da recidiva da doença], vamos dizer assim.

Ultimamente, ele estava com um pouco de tosse. Tomava um xarope, melhorava um pouquinho e depois voltava. Aí deu uma pioradinha e eu falei para a minha esposa: "Liga para o HC e avisa o médico". Ela ligou e eles falaram: "Procura o médico. Faz o tratamento. Se até semana que vem não melhorar, traga ele aqui no hospital". Mas, nesse meio tempo, ele tinha feito uma cintilografia e eles já analisaram

o resultado e ligaram pedindo para o João voltar para o hospital. Eles viram que a doença estava no pulmão. Ela voltou no pulmão, que é onde normalmente a recidiva ocorre em quem tem osteossarcoma. Eles já tinham falado sobre essa possibilidade. No dia que ligaram, eles falaram que acharam alguma coisa no pulmão, uma alteração. Não falaram o que era por telefone. Já marcaram uma tomografia na quinta. Na sexta, ele veio para consulta, aí confirmou. Na verdade, eu já estava mais preparado, porque do jeito que ele estava... e já acharam uma alteração no pulmão; eu já pensava que poderia ser isso. A gente reza para o médico falar que está bom, mas eu já estava me preparando para a notícia da recidiva. Eu sempre desconfiei, apesar de não ser uma tosse forte. Era "couf", "couf"; um dia ele tossia, no outro não.

Agora foi muito mais difícil, pois a gente tinha a esperança da cura. A recidiva também foi um choque. Mas, na primeira vez, você nem desconfia. Eu pensava que fosse uma inflamaçãozinha. Depois que começou o tratamento, eu passei a confiar nele. Eu achava que o tratamento iria funcionar, mas não funcionou. Foi bem complicado. Foi pior do que a primeira, porque quando você recebe a primeira notícia, você é um marinheiro de primeira viagem. Então, você vai lutar; você vai lutar todo dia contra *uma novidade. Mas, na recidiva, você sabe que vai passar por tudo aquilo novamente, então sempre pensei que não era justo ele passar por tudo aquilo de novo. E para ele também foi muito pior, porque ele também já sabia pelo o que iria passar. A recidiva foi pior para todo mundo.*

A recidiva da doença é pior do que a própria doença. Nós já sabíamos disso, e sabíamos que ela não poderia voltar, porque seria pior. Agora foi muito mais difícil; agora o tratamento também é mais difícil. A chance de cura é bem baixa, porque aquele tratamento que foi feito antes já não funciona mais. O tratamento já não funcionou da primeira vez e o câncer voltou. Então, as chances de cura vão diminuindo, pois a doença vai ficando resistente ao tratamento.

Você se sente incapaz. Fica imaginando muita coisa. Quando falam que é câncer, já te dá um desânimo. Quando você vê que todos os medicamentos possíveis começam a não dar resultado, você pensa que não tem mais o que fazer, ainda mais quando o médico fala: "Agora, o tratamento é só cirúrgico". Toda hora vai ter que ficar abrindo a cabeça dele? Uma hora ele não vai mais aguentar. Eu já desanimei!

Eu achei que o tratamento prolongaria o tempo do meu filho. Nessa semana eu falei para a minha esposa: "Por que que não internaram ele de novo? Porque eu sei que tinham vestígios do linfoma no pulmão dele, porque eu vi no laudo do exame. Já

começa tudo de novo, mas não é de se desesperar. Estou me preparando, me preparando para qualquer coisa.

Duas coisas podem acontecer: ele ser curado, ser restabelecida a saúde dele, ou ele morrer. Ele tem duas possibilidades: ser curado desse problema ou morrer por esse problema, então eu estou me preparando para isso. Eu, como pai, estou me preparando para isso, porque eu já sofri demais. Não vou falar que não é novidade porque, se acontecer, eu vou fazer o quê? Porque eu já ouvi fatos de pessoa que está tratando desse mesmo problema e depois de três, quatro anos, morre. "Aí veio com mais força e morreu". A minha filha namorava um rapaz de São Paulo e ele falou para mim que tinha uma amiga dele lá em São Paulo que estava tratando do mesmo problema do menino. A mocinha tinha 14 anos. Fazia três anos que ela estava tratando do mesmo problema. Disse que estava boazinha e o problema voltou. Voltou e a levou embora. Voltou e ela foi a óbito. O mesmo problema dele. Igualzinho. Então, a gente tem que estar preparando o nosso psicológico para qualquer coisa.

Antes, nós estávamos com os pés no chão, mas hoje não estamos mais. Só vou estar com os pés no chão depois que sair o resultado que meu menino não vai precisar nunca mais voltar para o HC, que meu menino está curado, que meu menino está bom, porque tem pessoas que eu conheço aqui em Sertãozinho que passaram por esse processo e hoje o menino foi curado, casou e está bem. Enquanto ele estiver tomando medicamento e indo no HC, eu não estou com os pés no chão.

A recidiva é uma complicação porque, se na primeira vez é difícil curar a doença, na recidiva é ainda pior. Toda vez que o câncer volta, ele volta pior. É até difícil a gente falar, mas ou cura a doença ou a doença domina. Quando falo sobre a doença dominar, eu me refiro a perder o João, porque, estando nesse meio hospitalar, a gente já viu casos em que a pessoa não retorna para casa.

Sou mais realista do que minha esposa. Ela não pode nem cogitar perder nossa filha, mas eu falei para ela: "É a nossa realidade. Vamos ter fé, vamos acreditar, vamos fazer todo o possível". Essa é a nossa realidade. Vamos fazer o quê? O que a gente puder fazer, vai fazer. Eu acho que pensar em perder o João é mais difícil para ela aceitar. Eu também não quero perdê-lo, mas é a vida da gente. Vai fazer o quê? A gente não quer, mas também tem que pensar no pior.

O nosso Deus é maior. Então, se for para ela ficar assim, eu sou mais que o Senhor Jesus a leve do que ela ficar sofrendo. Ou cura ou não cura. Ela tem promessa de Deus. Eu creio que ela não vai morrer, mas, para a Medicina, o caso dela é

complicado, mas eu estou até feliz, porque eu quero ver o que Deus vai fazer na vida dela.

Vamos ver se ela melhora com a radioterapia. Eu tenho esperança, mas também sei que Deus permite acontecer certas coisas. Ele é quem nos deu nossa filha, portanto Ele pode tirá-la de nós. Depois que a Maria fez a quimioterapia pela segunda vez e não funcionou, foi pior. Ela piorou e ficou mais inchada, mas eu já estava mais realista porque eu sei que Deus pode levar a Maria, mas a gente não pode perder a esperança. Eu penso nas possibilidades e eu sei que Deus fará o melhor para a Maria, mas também sou realista. Perder um filho é complicado. Eu já tive uma experiência com a morte da minha mãe. É preciso confiar em Deus e Ele nos conforta. É claro que eu não quero perder a Maria. Ela precisa viver a vida dela. Ela é muito nova, mas, às vezes, a gente pensa nessas coisas. Isso passa pela nossa cabeça, mas a gente tem que confiar em Deus.

"Será que ele vai conseguir?" Essa pergunta "será?" quer dizer que você está em dúvida. Não é aquela certeza o tempo todo. É difícil se manter na certeza o tempo todo. A gente sabe que essa doença é silenciosa; uma hora ou outra ela pode levar o Pedro para junto de Deus. A gente tem fé que vai dar certo, mas desde o primeiro diagnóstico a gente vai pesquisando sobre a doença e vê as chances de cura e de recidiva. Então, a gente sabe que, após a recidiva, a cura fica mais difícil, mas eu sempre penso positivo, porém sem esquecer da dificuldade que será o tratamento. Se tinha 70% de chances de ele ficar bom após o primeiro tratamento, agora essa chance cai bastante.

Ao nos dar a notícia da recidiva, o médico nos tirou totalmente a esperança, porque ele falou que já não tinha mais tratamento. Os recursos se esgotaram. Imediatamente eu pensei: "Meu filho vai morrer. O jeito foi se apegar à fé. Depois disso, eles encontraram outra quimioterapia, através de um estudo. Como eu vejo que está funcionando bem, acredito que vai dar certo. É a esperança que eu tenho.

Meu filho está morrendo de um câncer, mas eu tenho fé que Deus vai provar o contrário. O que o homem não pode, Deus pode. Esse é o meu enxergar de hoje. A fé move montanhas. É preciso entregar a cura do meu filho para Deus. Eu não vou desistir, vou correr atrás, vou procurar. Se ainda tiver recursos, a gente vai atrás. A gente nunca vai desistir. Eu falei para ele que a gente não desiste e que a gente vai lutar com ele até o fim. Mas, primeiramente, Deus.

Ainda penso positivo. Deus ainda vai nos surpreender, mas, se for da vontade

de Deus recolher meu filho, que a vontade Dele seja feita. Nós pensamos na morte, pois sabemos que isso pode acontecer, mas é algo que a gente não deseja. Eu também tenho pensamento depressivo. Se ele morrer, eu também tenho vontade de morrer. A vida perderá o sentido. Meu filho é o pilar que me sustenta.

Muitas vezes passam na minha cabeça muitas coisas ruins. É normal a gente pensar em algo ruim e, ao mesmo tempo, pensar em coisa boa. Eu gosto muito de ouvir rap. Tem rap que a gente ouve e a gente fala: "estamos perdidos". E tem muito rap que a gente ouve e fala: "a gente está bem. Vai dar tudo certo". Então, são os dois opostos. E a vida também é assim. Um dia você está bem, você está com sorte. Depois, vêm os dias ruins. A vida é assim. E precisamos viver cada dia de uma vez. O meu filho me falou: "pai, independente do que acontecer comigo, eu estou pronto para qualquer coisa". Então, se tiver que morrer, a gente vai morrer, e se tiver que viver, a gente vai viver, porque esse é o curso da vida. É o curso da natureza, mas temos que nos apegar nas coisas boas e aproveitar as oportunidades. A gente teve a oportunidade de cura. Agora, não vou falar para você que não bate um medo dessa doença voltar. Tem hora que a gente tem recaídas, mas, às vezes, é uma coisa que está na gente, pois eu penso que ele acredita que está curado. Eu também acredito que ele está curado, mas a gente tem as recaídas. Eu já tive essas recaídas durante o tratamento. Tive crise de choro e síndrome do pânico. Mas, ao mesmo tempo, também tive a esperança. Enfim, as duas coisas: o medo e a esperança *ao mesmo tempo.*

A gente viu casos bem piores, mil vezes piores do que o do Tito no hospital. A gente viu que as pessoas em nossa volta estavam fortes, combatendo essa doença. Elas não tinham medo de morrer, enfrentavam a morte. Então, eu acho que não tem o que temer. Acho que tem que enfrentar e lutar pela vida, pela vida do teu pai, do teu filho, do teu irmão ou do teu amigo. Se não der, paciência, mas a gente tem que tentar. Eu estava conversando com o Gustavo, que é médico e meu amigo, e ele falou que a gente não pode ter essa coisa da culpabilização. Os ocidentais têm muito disso, de se culpar e de ter medo. Os orientais não têm isso. Eles enfrentam as situações de cabeça erguida. E a gente tem muito medo de morrer. E eu acho que a gente tem que enfrentar mesmo. "Basta a cada dia o seu mal".

Não tenho medo da morte, *porque não existe morte espiritual. O espírito não morre, só o corpo. Antes eu tinha medo de morrer e deixar meus filhos pequenos sem pai, mas, hoje, eu confio mais. Não tenho medo de morrer não. Agora, perder um filho*

é mais complicado. Acho que a gente fica mais triste, mas eu já tive uma experiência com a morte da minha mãe. É preciso confiar em Deus e Ele nos conforta.

A morte para quem não busca Deus pode ser difícil e dura. Na bíblia fala que, para aqueles que não andam nos caminhos de Deus, a morte é dolorosa, mas, para aqueles que andam com Ele, ela não acontece. O corpo morre, mas o espírito não. A morte faz parte da vida. É claro que a gente fica triste e sofre por não poder estar mais junto da pessoa. Quando a minha mãe morreu, foi um susto. A gente não esperava que ela fosse morrer. Fiquei bem triste na hora, me atingiu, mas depois Deus me acalmou e me confortou, porque a gente cuidou dela. A gente sabia que ela não estava bem. A gente acompanhou o sofrimento. Acho que quando a gente vê que a pessoa está sofrendo é diferente de quando a pessoa morre de repente. Mas, mesmo assim, a gente tinha esperança. Então, a morte foi um choque mais na hora, porque depois eu fiquei feliz e tive paz, porque eu sei que ela está em um lugar melhor. Na bíblia diz que Deus preparou um lugar para os que creem. Eu acredito nisso, mas como a gente tem esperança, a gente se assusta; mas depois eu tive paz. Tem que confiar. Deus está cuidando. Se tudo isso aqui que a gente vive, e que a gente sofre, as lutas e o amor, não servirem para nada, eu não sei. Depois dessa vida, vai vir o quê? Acabou? Eu creio que não.

Nós oramos a Deus e pedimos a cura. Nós fazemos a nossa parte até quando pudermos. Quando não pudermos, aí é com Ele. Estamos fazendo o que podemos aqui, mas chegará em um ponto que diremos: "Senhor, agora não é mais conosco, é com o Senhor. Até onde pudemos, nós fizemos. Agora é com o Senhor". Deus é Deus do impossível. Na hora que chegar "não dá mais", aí é que Deus trabalhará. Cabe a gente entender isso. Tem gente que não entende. Nós entendemos que agora está chegando o momento de acontecer um milagre. O milagre é isso, é quando você luta até não dar mais conta e depois você entrega para o Senhor "Eu fiz, agora é com o Senhor". Aí acontece um milagre. Então, no caso dela é isso. Nós estamos esperando um milagre. Agora, pode ser que aconteça e pode ser que não, mas não vou ficar assim: "Não vou acreditar mais em Deus". Eu continuo acreditando em Deus, servindo a Deus, porque meu entendimento é que Ele sabe o que é melhor para nós. Segura na mão de Deus. Não tem outra opção. Você não vê outra saída. É isso, segura na mão de Deus e vai.

O pensamento que eu tenho é que se Deus agiu de uma forma espetacular na recuperação dele na primeira vez [primeiro diagnóstico de câncer], *com certeza ele*

agirá novamente. Pensar assim eleva a fé da pessoa. Por mais que a gente não sinta, por mais que às vezes a gente perca o chão, Deus vai agir da mesma maneira. Eu acho que o principal é a confiança em Deus mesmo, porque a gente confia, a gente tem esperança. Deus pode tudo. Ele pode libertá-la [criança] *dessa doença, mas a gente precisa ser realista. Qualquer que seja o plano Dele, Ele vai nos dar força. A gente deve sempre buscar a Deus, ele dá força e orientação. A minha fé em Deus e em Jesus Cristo é incondicional, por causa do que Ele já fez em mim vida e me livrou de certas coisas, então eu tenho muita confiança em Jesus Cristo. Eu tento focar no que Jesus pode fazer na vida do meu filho. Jesus pode fazer um milagre na vida dele.*

Os médicos estão tentando de todas as maneiras, mas, infelizmente, ainda não deu certo. Eu penso que ele precisa tratar com medicamentos, mas a gente tem que se apegar a Deus, a gente tem que alimentar a alma, a gente tem que alimentar o nosso psicológico. Tem vários tipos de alimentos para a gente resistir a um "trem" [câncer] *desses, porque isso daí é um "trem" maldito mesmo e, na maioria dos casos, não tem o que fazer. Então, a única coisa que eu vejo na minha frente é Jesus, nosso Deus e a cura do meu filho, em nome de Jesus, através da fé, porque o mesmo Deus que fez, é o mesmo Deus que faz e o mesmo Deus que vai fazer na vida dele. Nós sempre cremos em Jesus, mas hoje a minha fortaleza é Deus. É Jesus.*

A minha esperança é pela fé. O Espírito Santo me deu fé. É preciso ter fé em Deus porque só Ele para abrir a porta para dar mais esperança, porque a única coisa que sobra depois do médico falar que não tem mais o que fazer, é você rezar e ter fé para Ele abrir uma outra porta, uma possibilidade. Foi através da reza que uma porta se abriu. Ele não tinha mais possibilidade de tratamento, mas agora ele está indo bem no tratamento experimental, o qual poderia ter dado errado.

Tudo bem, existe uma reviravolta na nossa vida, mas agradeço a Deus por estar com o meu filho. Independente dele estar com o braço menor, de estar com debilitações, ele está comigo. E outra, ele não precisou usar uma prótese. Ele tem a sensibilidade para pegar as coisas, um copo, um prato, jogar videogame, fazer várias atividades, mesmo com a limitação que ficou. Ainda assim, a gente agradece a Deus por isso, porque até aqui Deus tem nos abençoado. Então, é por isso que a gente fala que a fé é o ponto essencial para a gente se preparar para uma vida melhor. A fé nos fortalece.

Quando meu filho estava em estado crítico na UTI, ele me chamou e disse que estava vendo anjos. Ele estava sedado, entubado. Ele chegou em mim e falou

baixinho: "Pai, eu quero te falar algo". "Oi filho, o pai está aqui, pode falar". "Eu estou vendo anjos". Podem falar para mim que ele estava com muita sedação, que estava delirando, mas, para mim, ele realmente estava vendo anjos.

Eu tenho comigo que o Miguel é uma criança abençoada por Deus. Tem algo muito especial que Deus quer fazer na vida dele. A gente tem que confiar que Ele tem uma razão para a vida da Maria. A gente não sabe, mas tem que confiar. Ele está provando a Maria e a gente, por uma razão. Cada um tem uma missão aqui. Às vezes, a missão dela é conosco, mas ela vai cumprir a missão dela. Depois que isso tudo passar, ela vai conseguir. Eu tenho fé. A Maria é forte. Hoje, eu sei que Deus permite certas coisas para melhorarmos e confiarmos Nele. A situação da Maria é uma lição de vida. A gente aprende com os momentos difíceis a confiar em Deus.

Espero que meu filho vai dar um grande testemunho na vida. Testemunho na nossa palavra cristã quer dizer que ele vai influenciar muita gente. Por meio da história de vida dele, vai mostrar para as pessoas o quanto elas travam na vida, ou estragam a vida, desperdiçam a vida por coisas que não têm valor. Por exemplo, muita gente só foca na vida, no estudo, no trabalho, porque quer ser um grande profissional, mas por que somente quer ser um grande profissional? Qual o motivo disso? Só para ter uma estabilidade financeira boa? Poder ter um carrão de R$ 200.000 e tal. Ou não? Você tem uma missão de realmente estar naquele lugar? Então, eu espero isso do meu filho, que ele vai levar esse testemunho dele como luz na vida de muita gente. E ele vai poder mostrar a insignificância de certas coisas pequenas. Por exemplo, ele vai no futebol *e faz um gol. Ele acha que foi o gol da copa. É a maior alegria para ele. Alegria maior do que ter qualquer aparelho eletrônico, celular, videogame. E ele vai poder mostrar para as outras pessoas o que importa e vale a pena, que é acordar com saúde, agradecer a Deus pela vida, pela saúde, pelas pernas que você tem. Coisas que com as tribulações que a gente tem na vida, a gente não dá valor. Eu penso que, dessa experiência, restará uma restauração muito grande na vida dele e ele testemunhará isso para as outras pessoas.*

Desde que o Marcos nasceu, ele foi muito especial. É um menino muito especial, muito inteligente. É um menino diferenciado. Então, tem muita coisa negativa para cima dele. Eu acredito que essa doença é espiritual. Um dia, eu encontrei uma moça. Eu não sei se ela realmente existe, porque eu nunca a tinha encontrado e na hora eu a vi, mas depois não a vi mais. Ela chegou e falou: "Ó pai, fica firme na fé, porque tem promessa de Deus na vida do seu filho. Quem tem promessa de Deus,

não morre. Pode ficar na fé, porque ele é um menino especial. Ele foi escolhido por Deus. Ele tem muita coisa para fazer aqui na terra ainda". O tempo passou e eu fiquei com aquilo na cabeça. Aí de repente esse menino começou a tocar louvor aqui no hospital. A sala encheu bastante e a mãe dele veio. Aí foram chegando os pacientes. As mães também vieram. Fizeram uma roda com ele ali, cantaram louvores e tudo. E tinha uma criança aqui, uma menininha, 14 anos, que já chegou aqui com diagnóstico avançado de câncer e o Marcos foi tocar louvor para ela. Foi especial.

Meu filho é uma pessoa, um ser humano que é abençoado. Eu falo que ele é abençoado porque, nesse decorrer de dois anos dele com a doença, ele deu mais força para a gente do que a gente para ele. Então, ele deu muita força para a gente. A gente dá força para ele também. Eu creio que ele fez a gente enxergar coisas que a gente não conseguia enxergar no decorrer desse tempo todo. A luta dele é uma luta tremenda. Ele é um exemplo para nós e exemplo para muitos também que conhecem a pessoa que ele é. O câncer foi um choque para mim. É uma coisa que você não quer acreditar que está acontecendo, mas, ao longo desse tempo, meu filho nos fez enxergar muitas coisas. Primeiramente, ele nos mostrou que a felicidade é você estar bem com você mesmo. Fazer do seu dia como se fosse o seu último dia e dar o seu melhor. E família, família é tudo. Você tem que fazer da família uma só pessoa, entendeu? É estar junto, em todos os momentos. Estar conversando, dialogando, participando. Então, ele fez a gente enxergar tudo isso. Coisas que a gente não enxergava lá atrás. Ajudar, ser prestativo, estar sempre ajudando o próximo.

Por que que o meu filho teve esse câncer? Eu penso assim: quantos não tiveram? Eu posso morrer de câncer também. Eu posso morrer de câncer. Então, é o que eu tenho comigo. Não é como a gente quer, e sim como Deus tem para a gente. Assim, seja feita a vontade Dele. Não sou diferente de ninguém. Acredito que Deus está mostrando muita coisa, principalmente que Deus é Deus.

A separação que eu tive com a mãe dele foi bem difícil, cheia de brigas e discussões. Ela abriu diversos processos contra mim e a gente ficou muito tempo brigando na justiça. Posso afirmar que o Timóteo sofreu bastante na infância com essa questão do divórcio. Existia um distanciamento muito grande das nossas famílias, da minha e da minha ex-esposa. A mãe dela [avó materna] era uma benção e uma pessoa muito boa, mas o pai dela [avô materno] tinha muitos vícios e ele manteve uma proteção da minha ex-esposa e do Timóteo nessa fase da separação muito grande. E tive muito desejo de morrer nessa época. Não entendia o porquê de aquilo

estar acontecendo comigo. Tenho um entendimento de que essa doença do Timóteo foi algo espiritual, foi algo que aconteceu para reorganizar todos esses elos familiares, porque as famílias foram obrigadas a se darem bem. Foi uma maneira de chacoalhar todo mundo e de perceber que o Timóteo não era propriedade de ninguém. Às vezes, para você organizar uma casa, você precisa bagunçá-la primeiro. Então, eu imagino que foi isso que aconteceu na minha vida em relação a essa doença do meu filho. Foi Deus já querendo atuar na minha vida, na minha família, na mãe dele, na família da mãe dele. Foi preciso bagunçar tudo para reorganizar as coisas nos seus devidos lugares. A mãe dele se converteu com fé no início da doença.

Então, eu acho que Deus teve um propósito no sentido dessa parte de vida, de restauração de vida, de restauração de famílias, de reorganizar a vida espiritual de muita gente, tanto da minha família como da família da minha ex-mulher, a mãe do Timóteo. Eu acho que a doença dele realmente interferiu muito em tudo. Que essa doença tem um propósito espiritual muito grande porque, após a doença, houve uma reconciliação muito grande entre as famílias. Mas eu também acho que existiu a causa científica. Acredito que tudo vem através de Deus. O que aconteceu com meu filho, eu tenho no meu coração e como verdade cristã, que foi algo espiritual, porque existia um problema familiar, o qual precisava ser tratado. E a doença foi usada como um caminho para essa retratação de todo mundo. Mas, ao mesmo tempo, você não nega os efeitos biológicos que aconteceram. Eu vejo que Deus vai trabalhando nas pessoas, nos médicos e nos enfermeiros.

Após a recidiva do tumor na tíbia, nós começamos a ter a sensação de que essa doença realmente tinha acabado. Por isso eu acho que tinha uma razão espiritual, que ainda não tinha sido resolvida e por isso ficou acontecendo. Eu acredito que todos os males têm que vir para o bem. Se isso aconteceu com você, é porque tem algum propósito, você vai ver.

Antes eu achava que isso tinha acontecido com ele porque ele comia muito ketchup, muita bobagem. Hoje eu vejo diferente. Já não vejo mais Medicina, não vejo mais ketchup, hoje eu não vejo mais nada. Eu sempre tive Jesus, mas hoje a minha fortaleza é Deus. Isso só não me conforta, como me dá confiança, me dá certeza, e é a certeza do que eu não vejo. Tenho motivos para ter fé, porque se não crer em Deus, não dá para explicar. Se não é Deus que está no comando, não dá para explicar.

A gente aprende a confiar e a viver com fé. A gente não está nesse mundo por acaso. E a vida é assim. Se a gente não se apega a Deus, fica difícil viver. Eu vi

crianças com casos parecidos com o dela, mas que o câncer sumiu após o primeiro tratamento. Não sei por que o dela é diferente, mas acho que depende muito do organismo da pessoa. Cada caso é diferente, mas Deus pode estar permitindo isso para a gente aprender algo. Ah, é difícil saber o porquê da recidiva, mas eu falo que tudo isso que a gente passa é permissão de Deus.

Já até tentei procurar, mas não tem explicação. Meu tio morreu de câncer porque ele fumava muito, mas meu filho já nasceu assim? Por quê? Eu nunca fumei, bebi ou usei drogas, nem minha esposa. Isso não tem muita explicação.

Quando descobrimos a doença, ele [filho] olhou para mim e eu falei: "Não pergunta por que. Eu não vou saber responder, nem você vai achar resposta. A doença está aí, nós vamos correr atrás, vamos cuidar". Perguntar por que é uma pergunta sem resposta. Não adianta culpar ninguém, nem culpar Deus. Está aí, vamos cuidar.

Às vezes, fico pensando na razão da recidiva. Aí eu penso se foram meus pecados passados, se foi algo que aconteceu com meus antepassados, e eu não chego a nenhuma conclusão. Eu não sei se Deus quer provar algo para mim, ou se quer mostrar um caminho ou fazer uma obra grandiosa para a conversão das pessoas ao nosso redor. Eu não sei. Mas tem algo muito especial dentro disso.

É até feio falar, mas você fica com uma inveja de outros pais. Você olha tantas crianças saudáveis *com os pais e você acha que você foi o escolhido. Por que comigo? Mas depois você entra no hospital e vê tanta criança adoecida, nessa situação. Existem casos bem piores. Não podemos reclamar.*

Hoje eu estou vivendo mais o dia a dia. Meu irmão me disse uma frase muito forte e eu vou guardá-la para o resto da minha vida. A frase é assim: "Viva intensamente o momento porque a vida é curta". Precisamos viver cada dia de uma vez. Não devemos deixar para amanhã o que podemos fazer hoje. Também não vamos sofrer antecipadamente. Vamos esperar terminar esse tratamento e ver como ficarão as coisas. Vamos viver o dia a dia agora. Um dia de cada vez. Sem muitos planos.

Antes a gente tinha um plano para o futuro. Agora, que plano eu vou fazer? É preciso esperar passar essa fase, para ver como vai ficar, para começar a fazer planos de novo. O importante é ele ficar bem. Os outros planos, deixamos de lado. Mas a gente também tem que fazer a nossa parte com o que Deus nos dá. O que faremos?

Vamos correr atrás e tratar. Vamos fazer o que é possível. Levantar a cabeça e ir para a luta. Eu sempre tentei, sempre fui pelo lado de dar a volta por cima.

Não temos mais tempo a perder. Já que os médicos disseram que não há mais o que fazer, eu tenho que ir atrás de algo. Não posso ficar parado, nunca fiquei parado, nunca desisti. Estou lutando na justiça para ver se consigo a medicação fosfoetanolamina. Fiz um estudo e procurei saber sobre a fosfoetanolamina. Tem casos relatados que deram certo. Se vai funcionar para minha filha eu não sei, mas, se temos meios, vamos lutar. Se há uma esperança, a gente tem que ir até o fim. Primeiramente, eu entrego nas mãos de Deus, porque Deus em primeiro lugar. Ele pode tudo, mas a gente também tem que correr atrás.

A gente pesquisa porque, se Deus não deu a oportunidade de trocar de lugar com ele, a gente tem que pesquisar, tem que procurar e correr atrás. A minha prioridade sempre foi procurar informação. Fui procurar outras opiniões. Procurei esse outro médico para saber se realmente precisava da cirurgia, se existiam outros medicamentos. A gente foi se aprofundando também, adquirindo conhecimento, procurando saber como era o câncer dele, como não era, os casos relatados que tiveram êxitos e os que não tiveram.

Eu me dediquei à minha família. Não me dediquei a mais ninguém. Não me espelhava em mais ninguém. Eu me espelhava neles. Na Gisele, minha esposa, lutando aqui com ele, longe dos outros filhos, longe da casa dela, dormindo em cadeira. Eu me espelhei nela. Minha esposa é uma guerreira, porque ela participou de tudo. Até hoje ela participa de tudo. Ela o acompanha em tudo, é um exemplo.

Eu agradeço a Deus pela filha que me deu, por ela ser uma pessoa guerreira e muito forte. Ela nos ajuda bastante. É um exemplo para nós. Para os pais, os filhos estando bem, eles também estão bem. A gente luta muito por eles. Para dar um bem-estar melhor para eles. Tenho convicção que sempre tentei fazer o melhor para os meus filhos. Isso me conforta.

O que também me ajudou foi estar sempre envolvido com atividades. No começo da nossa jornada com a doença, eu ainda trabalhava em dois empregos. Eu tinha uma empresa. Fechei a empresa para poder tomar conta dele, para poder estar presente durante o tratamento. E eu sentia que "cabeça vazia é ferramenta do diabo", então procurava não abrir essa brecha, esse espaço. Às vezes, mesmo com o orçamento apertado, mas com alguma coisa, eu começava a mexer na casa, quando

quebrava alguma coisa. Arrumar uma torneira. Procurava preencher realmente o tempo com alguma atividade.

Em alguns momentos eu me entretinha tanto no meu trabalho que me esquecia um pouco do que estava vivendo. Eu estava com insônia, não estava querendo dormir, estava com depressão, meu diabetes alterou. Tudo isso veio à tona. Então, perdi 12kg. Perdi peso e pensei: "Não vou abandonar a situação, mas vou esquecer um pouco de tudo o que está acontecendo".

Comecei a beber, a entrar um pouco mais no álcool. Às vezes, eu ia trabalhar aflito, com a cabeça muito pensativa nele. Tinha dia que eu trabalhava falando no nome dele. Aí eu vi que eu estava me acalmando na bebida. Tinha dia que eu ficava o dia inteiro bebendo. Um dia, percebi que estava errado e, se continuasse daquele jeito, entraria em uma depressão. Foi quando eu decidi me aproximar da religião de novo, para buscar esquecer a ignorância da minha parte, porque eu estava me enganando com quem? Comigo mesmo. Porque quando ele mais precisasse de mim, eu não estaria lá se eu continuasse levando a vida que eu levava. Com certeza, eu estava ficando doente. Então, foi quando eu parei com tudo e me apeguei à religião novamente.

A recidiva foi um período na minha vida que eu tentei apagar. Não tenho nenhuma foto. Eu tinha fotos no hospital. Apaguei tudo. Quando passou esse período da recidiva, apaguei as fotos. Tentei apagar todo esse histórico da minha cabeça, do que foi vivido nesses cinco anos. Tentei pelo menos favorecer de não lembrar disso. Nós fizemos um combinado em casa de não conversar mais sobre isso.

Prefiro ficar mais quieto, gosto de ficar mais na minha. Não sou de me abrir com ninguém, de falar nada com ninguém, nem com a minha esposa. Guardo muito mais para mim. Não gosto de levar problemas para os outros, tento esconder tudo da família*. Não me dou esse direito de eles perceberem que estou passando por algum problema.*

Não gosto de comentar sobre a situação do Jonas com os amigos. Não é guardar segredo, mas a gente tem que se precaver de comentar esse tipo de situação, que é constrangedora. É constrangedor, porque é um assunto pesado demais. É incalculável o peso desse problema. Você chegar em uma reunião, onde os seus amigos estão e, de repente, trazer um assunto desse? Para mim é um assunto desagradável, que vai desandar a reunião. Vai trazer tristeza para alguns. Ninguém vai ficar alegre com uma situação dessa, com um resultado desse, então acho por

bem não comentar. Só em último caso eu comento, quando alguém ali pergunta para fazer uma oração.

Não falo dos meus sentimentos. Isso é coisa pessoal. Estou falando aqui abertamente, mas eu não converso, porque é pessoal. Nunca conversei sobre isso. Não adianta falar, porque vai constranger minha família. Como pai, tenho que ter fibra para vencer essa catástrofe.

Recebi muita força de amigos que vieram aqui em casa, dos médicos que são meus amigos também, dos psicólogos. Uma amiga ainda vem em casa fazer reiki no meu filho. Ela também me arrumou um emprego na empresa dela. Ela me deixou trabalhar só meio período para ficar cuidando do Benjamin até a hora que terminar o tratamento. Aí, depois que terminar o tratamento, voltarei a trabalhar o dia todo.

Meus amigos sempre nos visitam e perguntam se preciso de ajuda. No momento em que você quer desabafar, falar alguma coisa, eles acabam ouvindo. Isso ajuda a descarregar o que estou sentindo. Eles perguntam como que está indo o tratamento, se está funcionando, se ele está bem, mas eles não sabem se expressar, fazem mais perguntas básicas. Os amigos próximos dizem: "Estou torcendo, rapaz. Vai dar certo. Ele vai ser curado". Então, eu recebo palavras de ânimo. Às vezes, a pessoa que está ausente não sabe do problema e o nosso psicológico já pensa que a pessoa não está dando atenção. Parece que não quer nada com nada, que não quer ajudar em nada, não quer favorecer. Só que nós temos que entender que a pessoa, às vezes, não sabe do problema.

Os pastores, os irmãos, a família são nossos anjos da guarda. No momento em que a gente precisa de alguma coisa, eles parecem que veem, chegam e fazem. Muitas vezes, eles chegavam lá na minha casa: "Olha nesse envelope aqui tem um dinheiro que é para você pegar um Uber".

Nós também fizemos uma campanha para arrecadar dinheiro. É nessa hora que a gente viu quem são os verdadeiros amigos. Minha mãe, meus irmãos, minha cunhada e meus colegas de trabalho ajudaram. Sempre tive apoio da minha família. Tem meu irmão e meu cunhado que dirigem para cá [hospital] quando precisamos. Minha mãe, meu sogro e minha sogra sempre ajudam para vir para cá [hospital], com pedágio, com combustível.

A pessoa até tenta te confortar, mas só quem sente na pele sabe o que você está passando. Só quem tem a sensação do que você está sentindo, uma doença grave dessa, sabe o quanto é difícil. Tive um amigo que perdeu um filho. Quando meu

filho começou o tratamento, o filho dele já tinha terminado um ciclo de quimioterapia de tratamento de leucemia e estava tendo alta. Isso marcou muito a minha vida, porque ele era muito esperançoso. Ele nos transmitiu esperança, mas de repente, esse menino teve uma recaída. Nessa recaída, a leucemia voltou mais forte e ele acabou não aguentando. Isso me marcou.

A minha esposa também é uma pessoa que eu agradeço a Deus por tê-la colocado na minha vida. A gente está nessa luta e Deus está com a gente. Ela me passa um sentimento de força. Ela sempre ficava falando para mim: "Não vamos chorar. Vamos ter força. Vamos ter fé. Vai surgir alguma outra opção. Vai ter outro jeito".

A narrativa mostra que os pais, para lidarem com o diagnóstico de recidiva do câncer infantojuvenil, oscilaram, ao longo desta jornada, entre resignar à morte do filho e se apoiar na esperança de cura. Congruentemente com outros estudos realizados com pais e mães de crianças com câncer, as incertezas estiveram presentes em toda a trajetória das famílias, desde o diagnóstico, e persistiram durante e após o término do tratamento antineoplásico (COX, 2018; MCGEEHIN HEILFERTY, 2018).

Inicialmente, as incertezas estavam relacionadas ao estigma e ao desconhecimento sobre a doença e o tratamento. Ao refletirem sobre suas experiências, os pais destacaram o quanto a notícia do primeiro diagnóstico de câncer infantojuvenil foi inesperada e traumática. O choque vivenciado pelos pais também foi relatado por mães e outros membros da família em outros estudos (COX, 2018).

Ao longo da história, o câncer tem adquirido simbologias associadas à punição e à destruição do corpo e da sociedade. Apesar dos avanços da Medicina para prevenção, diagnóstico e tratamento a partir do século XX, as construções simbólicas do câncer ainda o relacionam à moralidade, ao espírito e à morte (MARUYAMA *et al*., 2006). Dessa forma, a ideia de que a criança, símbolo da inocência, possa desenvolver essa "doença terrível" é inaceitável para os pais.

Entretanto, diante da confirmação do diagnóstico, eles buscaram informações em outros modelos explicativos da doença, com profissionais de saúde e famílias que vivenciavam situações semelhantes, para tornar esse acontecimento um pouco mais compreensível na sua cultura, o que os ajudou na resignação do diagnóstico e na desmitificação do câncer (GEERTZ, 1989; KLEINMAN, 1980). Como consequência, confiaram na eficácia do tratamento, criaram expectativas positivas em relação ao

prognóstico do filho e fortaleceram a esperança de cura. Apesar disso, sentiram medo constante da recidiva, por saberem que a possibilidade de tratamento e cura seria menor caso isso acontecesse. A preocupação com o retorno do câncer permeia as incertezas vividas por pais e mães durante a fase pós-tratamento (HEILFERTY, 2018) e é fonte de estresse e sofrimento. Trata-se de "*uma preocupação que sempre está ali e nunca vai sair*".

Receber a notícia da recidiva foi impactante para os pais, pois já tinham experienciado o sofrimento próprio e do filho durante o primeiro tratamento e sabiam que precisariam passar por aquilo novamente. Além disso, estavam cientes de "*que a doença não poderia voltar, porque seria pior*", ou seja, a sintomatologia e o tratamento seriam ainda mais intensos.

A notícia do retorno da doença e o convívio com as falhas dos tratamentos e os sinais de piora no estado clínico da criança levaram os pais a uma proximidade com os limites do tratamento e a finitude da vida, tornando-os mais "realistas" e impondo-lhes o luto antecipatório e a necessidade de preparo para a eventual morte da criança.

O preparo para a morte consiste em uma estratégia comumente empregada pelos pais para minimizar o possível sofrimento pela perda do filho (DE GRAVES; ARANDA, 2008). O luto antecipatório é conceituado como o processo de luto por uma perda antecipada (MARBUT, 2001). Pais e mães estão mais propensos a vivenciarem luto antecipatório quando há sinais de deterioração física da criança (DARLINGTON; KORONES; NORTON, 2018). Estudos realizados com pais enlutados após a morte de seus filhos pelo câncer mostram o quanto o luto é um processo dinâmico e contínuo, que se inicia com o diagnóstico e/ou em momentos de transição no curso da doença (LICHTENTHAL *et al*., 2013; SNAMAN *et al*., 2016; BERRETT-ABEBE *et al*., 2017). A antecipação da morte e do luto também foi relatada em estudo de abordagem qualitativa realizado com pais e mães de crianças com doenças ameaçadoras da vida (DARLINGTON; KORONES; NORTON, 2018).

Na sociedade ocidental, na Idade Média, a morte era considerada o desfecho de uma vida repleta de sofrimento e a passagem para o reino de Deus. O adoecido era protagonista de sua morte, a qual era esperada em leito residencial, na presença de amigos, parentes e conhecidos (ÀRIES, 2003). No século XVIII, a doença e a morte, que evidenciam os limites da vida humana, passaram a ser vistas como condições antinaturais e que deveriam ser combatidas, mesmo que trouxessem mais

sofrimento. A morte passou a ser reservada para os leitos hospitalares e as manifestações de luto reprimidas (ÀRIES, 2003).

Neste estudo, a morte foi compreendida pelos pais por meio da espiritualidade. Para eles, *"o corpo morre, mas o espírito não"*, ou seja, existe a separação entre corpo e espírito e vida após a morte. A morte física representa a passagem do mundo terreno, repleto de sofrimento, para o mundo espiritual ou reino de Deus. Observamos que esse significado foi construído pelos pais com base em suas experiências anteriores e integra crenças dos modelos biomédico e holístico.

Atualmente, o tema da morte continua sendo tabu na cultura ocidental, pois a morte não pode ser compreendida e explicada racionalmente. Por essa razão, ela não pode ser vista e nem comentada (ÀRIES, 2003), como narrado por um participante deste estudo: "*Não gosto de comentar sobre a situação do Jonas com os amigos. Não é guardar segredo, mas a gente tem que se precaver de comentar esse tipo de situação, que é constrangedora. É constrangedor porque é um assunto pesado demais. É incalculável o peso desse problema. Você chegar em uma reunião, onde os seus amigos estão e, de repente, trazer um assunto desse? Para mim, é um assunto desagradável, que vai desandar a reunião. Vai trazer tristeza para alguns. Ninguém vai ficar alegre com uma situação dessa, com um resultado desse. Então, acho por bem não comentar".*

Conversar sobre a morte e expressar o sofrimento por meio de choro e gritos era uma prática comum na Idade Média, não só entre mulheres, mas também entre guerreiros e soldados (ÀRIES, 2003). Na modernidade, os excessos na demonstração das emoções não são bem vistos e a finitude é reprimida (ÀRIES, 2003; BECKER, 2007). Na pós-modernidade, na cultura brasileira, a expressão dos sentimentos não integra as práticas hegemônicas de masculinidade e, nas diversas crenças culturais e normas sociais hegemônicas que modulam o comportamento masculino, está que o homem não pode demonstrar vulnerabilidade e fraqueza. Ele deve ser forte, corajoso, macho, viril, independente, dominador, líder, protetor e provedor. Portanto, homem não chora, principalmente na frente dos seus subordinados, ou seja, da sua família (SILVA, 2006).

A narrativa mostra que *"guardar os sentimentos para si"* não foi somente uma reação do pai ao sofrimento, mas emergiu como estratégia para lidar com a ameaça à sua masculinidade e identidade parental diante da proximidade com a morte. *"Nunca*

conversei sobre isso. Não adianta falar, porque vai constranger minha família. Como pai, tenho que ter fibra para vencer essa catástrofe".

Em resposta à marginalização da morte, surgiu, na segunda metade do século XX, a proposta de Cuidados Paliativos, a qual propõe uma gestão da morte para torná-la digna e aceita socialmente (MENEZES; BARBOSA, 2013). Os cuidados paliativos almejam a prevenção e o alívio do sofrimento pelo controle da dor e dos demais sintomas físicos, assim como por meio da identificação e atendimento das necessidades espirituais e psicossociais de pacientes com doenças ameaçadoras da vida (RAMCHANDRAN *et al.*, 2015).

Resultados de estudos mostram os benefícios da introdução precoce dos cuidados paliativos: melhora da qualidade de vida, satisfação do paciente e da família, humor, controle dos sintomas, qualidade do cuidado na terminalidade, aumento das taxas de sobrevivência e compreensão da enfermidade e do prognóstico pelo paciente e família (ZIMMERMANN *et al*., 2014; RAMCHANDRAN *et al*., 2015; AMBROGGI *et al*., 2018). Desse modo, recomenda-se que os cuidados paliativos sejam iniciados precocemente, logo após o diagnóstico, e mantidos durante as fases de sobrevivência e terminalidade (RAMCHANDRAN *et al*., 2015; EVANS *et al*., 2019). Os cuidados paliativos podem trazer benefícios para o pai na fase da recidiva de câncer, uma vez que o auxiliam na conscientização da finitude e no processo de luto antecipatório, que contribuem para a significação e consequente resignação da possível morte (GIACOMINI, 2013).

A dualidade presente nessa síntese narrativa mostra que, mesmo mantendo expectativas ruins em relação ao prognóstico da criança, os pais possuem a esperança de cura. Essa alternância entre se preparar para a morte do filho e ter a esperança da cura também foi identificada em estudos desenvolvidos com famílias de crianças com recidiva de câncer, cujos participantes eram majoritariamente mães (HINDS, 1995; ARRUDA-COLI, 2015). Estudos realizados com familiares e pacientes em terminalidade pelo câncer mostraram ser possível a vivência dessa oscilação contraditória entre ter a esperança de cura e se preparar para a morte ou ter desesperança (QUINTANA *et al*., 2013; KAMIHARA *et al*., 2015; OLSMAN *et al.*, 2015; VAN DER GEEST *et al*., 2015).

Essa síntese narrativa contribui para o corpo de evidências qualitativas sobre a temática por mostrar que esse fenômeno também integra as experiências paternas e identificar que a esperança vivenciada após a recidiva pode ser diferente da anterior,

quando as chances de cura eram maiores. Neste grupo de pais participantes, essa esperança provinha da espiritualidade e não apenas da crença e confiança na Medicina, na Ciência. Os pais demonstraram que antes da recidiva esperavam a cura pelo tratamento, mas o novo diagnóstico fragilizou essa esperança. Para lidarem com as novas incertezas, eles buscaram apoio na espiritualidade.

A esperança tem caráter dinâmico e multidimensional e consiste em uma força vital caracterizada por uma expectativa confiante e incerta de atingir um bom futuro, o qual seja realisticamente possível e pessoalmente significante (DUFAULT; MARTOCCHIO, 1985).

Pacientes oncológicos e seus familiares que possuem esperança são menos propensos a desistir do tratamento e ter depressão, pois a esperança possibilita a resiliência e os propulsiona a “lutar contra o câncer” (NIEROP-VAN BAALEN *et al*., 2016). A esperança pode apresentar diferentes formas ao longo do curso da doença, incluindo: esperança de cura e completa recuperação; de prolongamento da vida; de melhora da qualidade de vida e de uma morte pacífica *(NIEROP-VAN BAALEN et al.*, 2016). Embora em algum momento uma pessoa possa perder a esperança, quando alteram sua percepção e atribuem novos sentidos para a experiência, é possível enxergar novas possibilidade e encontrar uma nova fonte de esperança (OLSMAN *et al*., 2015). Diversos são os fatores descritos na literatura que influenciam a esperança: deterioração física visível, informação recebida pela equipe médica, estar ou não em tratamento antineoplásico, experiências prévias com a doença ou com perdas, comparação com outras famílias, natureza, suporte social e fé (OLSMAN *et al*., 2015; NIEROP-VAN BAALEN *et al*., 2016; DARLINGTON; KORONES; NORTON, 2018).

A espiritualidade foi a principal fonte de esperança dos pais participantes. Historicamente, o conceito de espiritualidade e de religião se atrelavam. No entanto, com o crescimento do individualismo e do afastamento da vida social, bem como do autoritarismo das instituições religiosas, na modernidade e pós-modernidade intensificaram-se práticas e sistemas de crenças menos tradicionais, relacionados à experiência individual e não comunitária (PUCHALSKI *et al*., 2014).

A religião consiste em um sistema simbólico que fornece significados gerais do mundo e de si próprio com base nos quais cada indivíduo ou grupo interpreta e organiza sua experiência. A religião também estabelece poderosas, penetrantes e duradouras disposições e motivações nos homens (GEERTZ, 1989). Além disso, facilita a expressão da espiritualidade, pois as crenças, práticas e símbolos que a

compõem permitem a aproximação com o Divino e a transcendência (STEINHAUSER *et al*., 2017).

Estudos referem-se à espiritualidade como um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade, por meio do qual as pessoas buscam significado, propósito, transcendência e experiência relacional com o *self*, a família, os outros, a comunidade, a natureza e o significativo ou sagrado (PUCHALSKI *et al*., 2014).

Neste estudo, observamos que a expressão da espiritualidade foi potencializada após o diagnóstico de recidiva, quando a confiança dos pais no tratamento foi fragilizada e o sentimento de perda de controle por eles revivido. A proximidade com o limite da vida e o sofrimento experienciado pelas famílias de crianças com câncer criam ou aumentam a necessidade de um relacionamento com o Divino, no qual depositam suas expectativas (ALVES *et al*., 2016). Os pais deste estudo, em sua totalidade de religião cristã, afirmaram crer e confiar no controle, na soberania e na intervenção divina em suas vidas. Resultados semelhantes foram encontrados em estudo realizado com pais e mães brasileiros de crianças com câncer na condição de impossibilidade terapêutica (ALVES *et al*., 2016). Dessa maneira, a religião e a espiritualidade foram importantes recursos utilizados pelos pais para lidar com a enfermidade e suas repercussões, pois os auxiliaram na construção de novos sentidos, na resignação das experiências de enfermidade e sofrimento e no redimensionamento da esperança.

No entanto, a narrativa mostra que alguns ainda não tinham conseguido atribuir sentido para a experiência de recidiva do câncer do filho, embora a maioria tivesse identificasse sentido e benefícios para as experiências de doença e sofrimento causadas pela recidiva. Os pais explicaram o evento como parte de um plano maior e integrante do propósito Divino para a vida da criança, do pai e da família. Para eles, as crianças possuem atributos especiais e a elas foi atribuída uma missão, como encorajar a família e a comunidade a revisar as prioridades e promover a união familiar. Resultados semelhantes foram descritos em estudos realizados com pais e mães que perderam os filhos para o câncer, nos quais se destacou a importância do processo de construção de significados para a resignação dos acontecimentos (BARRERA *et al*., 2009; VEGA; RIVERA; GONZÁLEZ, 2014; SNAMAN *et al*., 2016).

A resignação, sob a perspectiva antropológica, se diferencia da aceitação, pois, ao resignar-se, o processo de aceitação ocorre quando o indivíduo vivencia uma situação adversa, que exige grandes mudanças e riscos, os quais não são por ele

desejados (HÖRBERG; SJÖGREN; DAHLBERG, 2012). Resignar ao diagnóstico de câncer do filho e à recidiva emergiu como norma para que esse grupo de pais continuasse a viver, como observado nos trechos a seguir: *"Por que o meu filho teve esse câncer? Eu penso assim: quantos não tiveram? Eu posso morrer de câncer também. Posso morrer de câncer. Então, é o que eu tenho comigo. Não é como a gente quer, e sim como Deus tem para a gente. A gente não está nesse mundo por acaso. E a vida é assim. Se a gente não se apega a Deus, fica difícil viver. Eu vi crianças com casos parecidos com o dela, mas que o câncer sumiu após o primeiro tratamento. Não sei por que o dela é diferente, mas acho que depende muito do organismo da pessoa. Cada caso é diferente, mas Deus pode estar permitindo isso para a gente aprender algo. É difícil saber o porquê da recidiva, mas eu falo que tudo isso que a gente passa é permissão de Deus".*

No processo de resignação, os pais vivenciam tensão entre desistir e continuar lutando contra o câncer e a morte do filho. Para lidar com a crise e as emoções, eles desenvolveram estratégias de fuga, como o abuso do álcool, evitar falar ou pensar sobre a recidiva do câncer, esconder as emoções e apagar as lembranças das fases críticas da doença e do tratamento. Esse tipo de estratégia, comumente empregada por homens em situações de vulnerabilidade, permite que evitem o contato com suas emoções e com uma realidade intensamente dolorosa. Porém, a longo prazo, isso pode trazer malefícios como o isolamento social, conflitos conjugais e dependência química (DE MONTIGNY, 2018). Ademais, os pais utilizaram de outras estratégias, como envolver-se mais no trabalho e em atividades de construção e conserto. Esse tipo de estratégia pode ser útil, pois permite mudar os pensamentos e recarregar energias (DE MONTIGNY, 2018).

Outra atitude demonstrada pelos pais para lidar com a recidiva e suas repercussões foi *"viver um dia de cada vez"*. A recidiva causou uma nova interrupção dos planos da família e potencializou as incertezas. Neste contexto, cada dia pode apresentar novos desafios, que exigem redefinições das prioridades e redimensionamento dos planos futuros (MCGEEHIN HEILFERTY, 2018).

Apoiando-se na esperança e no exemplo de força da esposa e do filho, os pais se mobilizaram para retomar o controle da situação e asseguraram-se de terem feito tudo o que podiam para seu filho e família. Assim, buscaram informações, opiniões e garantia dos direitos da criança.

Em sua jornada com a recidiva do câncer do filho, eles referiram receber apoio emocional, instrumental e financeiro de amigos, familiares e comunidade religiosa. Resultados semelhantes foram observados em estudos realizados com pais e mães em outras fases do câncer infantojuvenil *(VAN SCHOORS et al., 2014, 2018; SANTOS et al*., 2017), os quais demonstraram a importância dos atores da rede social da família no suporte aos pais.

Os pais valorizaram mais o apoio emocional recebido por pares, pois eles vivenciaram experiências semelhantes. Em estudo realizado com pais e mães de crianças com câncer, algumas mães referiram maior compreensão por parte de pessoas da rede social on-line do que dos próprios cônjuges (MOULES et al., 2016). Pais e mães reagem às adversidades de maneira diferente e em momentos distintos. Dessa forma, as reações podem ser mal compreendidas e afetar o suporte mútuo existente entre o casal (MOULES *et al*., 2016; SILVA-RODRIGUES et al., 2016). Entretanto, os pais deste estudo enfatizaram a satisfação com o apoio recebido das esposas.

6.2.2 Síntese narrativa temática 2 - A transformadora experiência da recidiva do câncer do filho na vida do homem e do pai: oscilando entre a masculinidade hegemônica e as múltiplas masculinidades

A doença transforma a pessoa. Não foi por acaso que isso aconteceu conosco. É para transformar mesmo. É para mudar. Independentemente do que acontecer, a gente vai ter uma experiência, a gente vai aprender com isso. Aprendi muita coisa. Se eu for contar tudo, dá até para escrever um livro.

O retorno dessa doença do meu filho causou uma mudança radical nas nossas vidas. A nossa vida conjugal, mesmo com o Tito doente, hoje é um mar de rosas. Antigamente, nós brigávamos muito. Não existia uma compreensão. Não tinha um diálogo. Hoje, o diálogo ainda é pouco, porque sou mais fechado. Não gosto de debater muito, mas nossa vida conjugal melhorou 100%. Hoje, temos mais de tudo: mais paciência, mais compreensão, mais carinho, mais afinidade, mais companheirismo, mais tudo, ao ponto dela estar aqui no hospital e eu em casa com saudades. Hoje, eu tenho coragem de falar que eu a amo, algo que eu nunca tinha falado para ela. A melhora partiu de mim: eu era o ruim, mas ela também evita muitas coisas que ela fazia para não me deixar bravo ou não me magoar, algo que ela fazia

que me irritava. Então, hoje melhorou muito. Dá para contar nos dedos, em quatro anos de tratamento do Tito, as vezes em que houve uma discussão. A doença nos ajudou a ficar mais unidos. Podemos contar um com outro quando precisa. Eu acho que qualquer outro problema ficou pequeno perto da recidiva da doença, então a gente passou a dar menos valor para essas coisinhas do dia a dia. Casal sempre tem os entreveros, mas, depois, isso daí perdeu a importância. Nós nos apoiamos mais agora, mas a gente não consegue ter um tempo só para a gente, para passear. Ela também não gosta de sair sem os filhos juntos. Deixá-los em casa, nem pensar. Ela é uma mãe apegada. Passar uma noite fora, ela não vai.

Passei a valorizar mais a família. Meu filho me fez enxergar que a família é tudo. Você tem que fazer da família uma só pessoa. Como? Estando juntos em todos os momentos. Estar conversando, participando, dialogando. Então, ele me fez enxergar tudo isso, coisas que eu não enxergava antes. Nossa vida em família mudou, porque cada filho tinha a sua vida, cada um tinha as suas coisas, então a gente se via pouco. Era raro a gente se ver, mas agora meus filhos se veem mais. Quando um não pode sair, um vem ver o outro. Eles estão mais unidos. Às vezes, lá em casa também, eles vão lá ver o Miguel. Se tem uma festa, eles não vão sem ele.

Sempre fui caseiro, de ficar com a família. E acho que agora estou ficando mais ainda. A gente gosta de fazer muitas coisas juntos. A gente gosta de sair para comer um lanche, dar uma distraída na cabeça. Os meninos gostam muito de ir para a casa da avó, que é a minha mãe. A gente fica muito tempo com eles. Então, agora, o nosso lazer é mais em família.

O nosso relacionamento em família cresceu muito após a recidiva da doença. Talvez mais por parte da minha família, porque a família dela [ex-esposa] era um pouco mais afastada, devido aos problemas familiares, mas o relacionamento entre a minha família, o meu filho e a minha ex-esposa cresceu bastante. E aumentou muito mais a minha frequência na casa deles.

Antes, eu viajava bastante. Ficava em casa nos finais de semana. Agora, de uns dois anos para cá, devido ao Marcos, que está com problema de saúde, eu passo mais tempo com eles. Agora, a gente [esposa, filho e pai] é muito unido, muito junto, muito parceiro um do outro. A gente se comunica muito também. Eu trabalhei por um tempo como viajante. Então, cheguei a passar vinte, trinta dias fora de casa. O importante era eu mandar dinheiro. E não é isso. Comecei a pensar mais na família. A gente amadurece.

Trabalhava de pedreiro, de pintor. Eu, na verdade, sou funcionário público aposentado, mas sempre fiz bico. Sempre trabalhei fora. Então, a gente fazia o possível, mas eu estava sempre cansado. Chegava meio cansado e apenas me deitava no sofá. Eu trabalhava o dia inteiro com serviço pesado. Acho que quando eles eram crianças, eu trabalhava muito. Hoje, a minha prioridade é ela [criança adoecida] e a saúde dela. É para isso que eu trabalho, que eu me esforço.

Agora é diferente. Talvez não pela volta da doença, mas parece que o amor cresceu muito mais e o carinho também, porque a todo momento ele está ali com dor. Você fica preocupado com a dor da criança a todo momento. Se ela [criança adoecida] está com uma febre, você quer saber toda hora se abaixou a febre ou não. Às vezes, estou no serviço, eu envio uma mensagem ou ligo para saber dele. Agora mesmo, na hora que você chegou, há uns minutos, eu perguntava como o menino passou a noite no hospital. Às 4h da manhã eu já estava mandando mensagem para saber (risos) e, agora, eu perguntei de novo. A mãe dele me disse que está tudo tranquilo, mas é diferente. A preocupação é diferente. Nunca deixei de cuidar dele, de saber como que ele está indo na escola. É que agora como ele exige mais cuidados, eu dou mais cuidado.

Agora, também comecei a ficar mais perto dele, a dar mais apoio, porque ele precisa dos dois, pai e mãe, juntos. Fico o mais perto dele possível. Brinco mais, passeio mais com ele e a minha esposa.

Estou sendo o mais participativo com ele possível. Dificilmente passo mais do que dois dias sem falar com ele. Hoje, a gente tem o WhatsApp aí, tem meios mais práticos. Mas, dia sim, dia não, estou falando com ele. E quando não dá para a gente se ver, eu ligo. Às vezes, já aconteceram situações de a gente ficar vários dias sem se falar, mas situações atípicas. Você está viajando ou você deixa se dominar pelo trabalho, mas eu confesso que são situações muito raras, porque estou sempre em contato com ele. Todo dia eu falo com ele: "Aí filho, tudo bem? Como é que foi lá na escola? Como é que está isso ou aquilo?" Às vezes, na hora de dormir, no começo do dia.

Para mim, ser pai é ser presente, estar junto. Quando ele está feliz, eu estou junto. Quando ele está triste, eu também estou junto. Então, para mim, pai é isso: ser presente, estar sempre ali com os filhos. É claro que você não consegue estar totalmente presente em todos os momentos, porque tem o trabalho, tem um monte de

coisa pra fazer, mas eu reservo horários para isso e marco na agenda. Eu reservo dias para sair com o Daniel e dias para estar com o Pedro.

Quando o Timóteo está em casa, procuro passar meu tempo todo com ele. Sempre separei um tempo só para mim e para ele. Isso é de entendimento inclusive dos irmãos, para não gerar briga. A gente necessita de um tempo só eu e ele, para conversar coisas de pai e filho, coisas que ele tem a privacidade de conversar só comigo, que sou pai, e não com os irmãos. Isso é natural, assim como eu tenho um tempo reservado para cada filho, um tempo exclusivo separado dos outros. Então, isso também sempre foi levado muito a sério.

O contato diário é importante, porque, às vezes, o filho mora ali dentro de casa, mas o pai divorciado tem mais contato com o filho, de longe, que o pai que mora lá dentro. Em casa, nós gostamos de fazer passeios em família, mas existe uma separação de tempo, que é o meu tempo só eu com ele. É o momento em que eu converso com ele a respeito de tudo.

Nas consultas, nas hospitalizações, sempre estou junto também. Procuro vir sempre para poder saber o que está acontecendo também, para estar por dentro, estar acompanhando. Então, sempre que eu posso, estou junto também. Hoje, estou aqui no hospital e, nesse momento, estou fazendo o melhor por ele. Fiquei um dia inteiro com ele. Passei uma noite inteira com ele, sem dormir. Fiquei o outro dia inteirinho aqui. Fui chegar na minha casa nove horas da noite e fui dormir um pouco. E, se pudesse, ficaria com ele também aquela noite, só que eu já estava muito cansado.

O câncer é uma doença que exige muito da pessoa, muita coragem, muita força, muito cuidado, muito carinho e delicadeza. Você precisa ter todas essas qualidades e ainda permanecer de pé. Às vezes, a pessoa que está com a doença é mais forte do que as pessoas que estão do lado de fora. A pessoa está enfrentando com mais força, porque a pessoa que está do lado de fora, sendo um pai, acaba absorvendo muitas coisas ruins, ouvindo muitas coisas ruins lá fora. Essa pessoa que está do lado de fora, ela ouve muita coisa, só que ela não passa isso para o paciente. Então, ela segura tudo para ela, é como se ela fosse um escudo.

O duro é a gente estar ali naquele momento e a criança gritando de dor, e não poder fazer nada. É ruim chegar e ver minha filha assim, deitadinha ali, molinha, vomitando. É triste. O sentimento é de impotência, porque você sabe que não pode fazer nada, porque não depende de você. Ela estava boazinha na semana passada.

Hoje, a menina já está com essa válvula na cabeça. É ruim, porque você está lutando para não ter mais isso. É a sensação de impotência, mas não depende de você, porque, se dependesse, você poderia fazer um propósito, um jejum, algo para ela ficar boa. Se dependesse de você, você poderia ficar três dias sem comer, orar por uma semana, ir em determinado santuário, mas não depende de nós. O ruim é isso. Eu tenho vontade de pegá-la no hospital e levar para casa.

Durante o tratamento, fiquei muito tenso, porque fui eu que o acompanhei. Vi todo o tratamento, vi como foi. A imunidade dele foi a zero. Então, foi bem difícil. Chegou uma hora do tratamento que ele precisou fazer bloqueio de dor. Ele estava no hospital para bloqueio da dor e tinha que tomar uma injeção embaixo do cóccix. Então, eu imagino que ali deve ser um lugar muito difícil, de muita dor. Nossa, segurá-lo para o procedimento foi um dos momentos mais difíceis do tratamento. Ele se debatia muito e olhava para a gente. Qual é a parte difícil, que o coração dói? A criança, o teu filho, olha na tua cara e fala para você não permitir aquilo: "Papai, não deixa. Não deixa eles fazerem isso. Me tira daqui, papai. Me tira daqui". E você: "Não filho, tem que fazer. Não tem jeito". E você vê o que está acontecendo com ele. É só desespero. Desespero, porque ele sabe que vai vir muita dor. Muita dor. Essa é uma hora difícil, porque ele berrava. Ele gritava. Ele se debatia. E precisava de cinco pessoas para segurar, porque ele se debatia muito. E aí você vê uma pessoa com uma agulha daquele tamanho, e coloca ali no bumbum do teu menino. Essa é uma parte muito difícil. E lógico, as partes de dor. Acho que tudo isso se resume em uma dor só do pai e da mãe.

Cheguei até a comentar com meu pai um dia. Eu falei: "Pai, a pior parte disso tudo é que eu consegui descobrir a pior dor da vida". A pior dor da vida é você não conseguir tirar a dor de um filho. Isso eu acho que é o pior sentimento que pode existir, que uma pessoa possa sentir na vida. O pior sentimento que um pai e uma mãe podem sentir. Todas as outras coisas, como divórcio, fim de namoro, desemprego, são difíceis, mas a pior sensação que existe é você não conseguir tirar a dor de um filho. É ele te olhar, chorar de dor e você não ter o que fazer. É você saber que os seus recursos já estão limitados ali e você não tem outra possibilidade. A dor está ali. Ele está sofrendo, te olha e te pede para resolver aquela situação. E você não tem como resolver. Você promete que vai ficar tudo bem. Você promete que vai ficar tudo bem, sem ter a mínima noção de como isso vai terminar. A única coisa que você pode fazer

é tentar fazer o possível para ele não se abater, para não abaixar a autoestima devido à medicação, ao tratamento, a tudo o que a doença envolve.

Após a última cirurgia, ele ficou um tempo sem conseguir mexer o braço. E o André é uma criança difícil de chorar. Naquele dia, ele chorou tanto, mas tanto! Porque ele não sentia o braço. Ele pegava o braço assim: "ó pai, ó pai" e jogava assim: "não vai, não vai". Nesse momento, eu senti um pouco de culpa. Às vezes, eu não devia ter aceitado a cirurgia, mas fiquei em uma "sinuca", porque se não aceitasse, seria pior. O médico chegou para mim e falou que tínhamos que pensar no risco e no benefício. Então, a gente pesou qual seria o melhor. E os médicos falaram que o melhor era a cirurgia.

Mas é difícil. Na mesma hora que você sabe que ele está sofrendo, você também está se torturando, porque, para você, não está legal, só que você precisa fingir que está bem. Imagina um adolescente como o meu filho, cuja vaidade eu conheço bem. Ele sempre foi um menino forte. Ele tem a vaidade dele, vontade de arrumar o cabelinho dele do jeito que ele gosta. Ele gosta de sair bem vestido, de estar junto com os amigos. Tem as amiguinhas também. Nessa faixa etária, também tem as paquerinhas. Então, imagina o que passa na cabeça dele. Por aquilo que ele está passando, você sabe que ele está sofrendo e você tem que levar a vida, ao máximo possível, de forma normal para que ele não possa se abater.

Eu não posso ver meu filho lutando para viver, minha mulher fazendo das tripas coração com meu filho e eu acomodado. Tenho que ser muito mais do que eles, independente se eu estou bem, se eu estou mal, mas eu não posso passar isso para eles. Que eu sofra as consequências em todos os aspectos, mas eles não podem ver isso. O Tito não pode saber jamais que eu estou desanimado, que ele está me dando trabalho. A gente está ali para protegê-lo. É como se eu estivesse ali para dar uma energia boa para meu filho.

Eu já me sentei em um canto sozinho e chorei, mas chorei muito. Não sou muito de chorar, mas, naquele momento, foi como se tentasse parar um trem com a mão e ele me empurrasse cada vez mais. Não tinha como parar de chorar.

A recidiva é uma notícia difícil de aceitar, mas, por mais que você desanime, tem que estar forte, principalmente perto dele [filho], para ele não desanimar. É a hora em que você tem que estar firme. E tiveram alguns momentos que consegui ficar firme, mas tiveram vários outros que não, em que ficava perdido e acabava chorando junto com ele. Só de lembrar já começo [lágrimas]. Mas tinha hora que eu conseguia: "Fica

firme aí, cara! Fica firme aí; você é macho!". Eu preciso aguentar firme. "Aguente firme aí, porque você é macho!". Eu acho que você tem que estar firme. Eu tentava passar isso para a minha família, para as pessoas que iam visitá-lo. "Olha, não me traga tristeza aqui". Você tem que chegar bem, ficar bem e ir embora bem. Vai chorar lá fora. Fiz isso diversas vezes, de estar ali e eu começava a perder a respiração e "vou lá rapidinho. Aguenta a mão". E eu saía, ia no banheiro e chorava. Depois, limpava o rosto, respirava fundo e voltava. Mas, na frente dele não. Eu acho que na frente dele eu tenho que estar bem o tempo todo, transmitindo fé o tempo todo.

Uma coisa que a gente não faz é chorar. Depois que o Miguel teve o problema, nunca chorei perto dele. Se eu ficar chorando perto dele, pode ser um ponto negativo para ele, porque ele sabe pelo o que ele está passando. Ele já sabe. Ele é inteligente. Então, se a gente ficar chorando, eu creio que a gente não está transmitindo força para ele. Eu acho que, como pai, eu tenho que dar força para ele, para família, e estar junto. Porque, a minha esposa fica mais desesperada, então acho que fica para mim aguentar mais as pontas, segurar um pouco mais, para a família não desabar.

Um dia eu falei para ele que se eu pudesse trocar com ele, não pensava duas vezes, porque eu prefiro o meu filho vivo. Se o médico chegasse em mim agora e falasse que teria como pegar meu pulmão e dar para ele, eu nem pensaria. Isso é amor.

A gente tem que buscar Deus, mas também trabalhar, cuidar e amar. Nossa família precisa da gente. Tem que ser forte. Triste a gente fica, porque ninguém quer ver um filho sofrendo desse jeito, mas a gente precisa incentivá-los para que se sintam melhores e tenham paz. A esposa e o restante da família também, porque eles também sofrem. A gente precisa ser forte e passar força e confiança.

Hoje a minha filha é a minha prioridade, mas não sou de abraçar muito, de demonstrar carinho. Fui criado assim, então eu acho que a gente tem que cuidar e amar sim, mas você não expressar tanto não quer dizer que você não ame. Eu amo meus filhos, mas a minha criação foi diferente da criação da minha esposa. Não demonstro tanto, mas, para mim, ser pai é um privilégio. É uma coisa que só Deus mesmo para poder mostrar para você o quanto a vida é bela. Ser pai não tem explicação.

O pai deve ensinar, indicar o caminho certo ou o errado, ser exemplo. Fui conhecer a igreja junto com minha esposa, junto com meus filhos, e percebi que isso seria um referencial muito grande na vida dos meus filhos também, principalmente do

Timóteo. Eu falo para a minha filha orar na madrugada. Ela fica muito tempo no celular, na televisão. Eu falo para ela buscar as coisas de Deus, ainda mais quando ela está desanimada. Ela fica desanimada, triste, mas ela me ouve.

Venho também mudando meus hábitos alimentares e pegando no pé do pessoal de casa. Tudo para tentar servir de exemplo. Já tentando não ir pelo caminho do "faça o que eu falo e não faça o que eu faço". Comecei a mudar a minha vida. Fiz uma dieta. Comecei no início do ano e já perdi 28kg. Estou falando isso por quê? Porque eu acho importante mostrar o quanto o pai tem que ser o exemplo. Hoje eu percebo, sendo pai de mais filhos e filhos maiores, o quanto que o nosso exemplo chega neles. Através da dieta e da prática de exercício físico, consegui influenciar não só ele como a minha filhinha menor também, que estava um pouquinho acima do peso. Consegui mudar os hábitos. Hoje, ela come arroz integral e saladas. Porcarias, bolachas, quando têm em casa, ela não come. Ela troca por uma fruta, que não tenha muita frutose, que não tenha muita caloria, e está conseguindo ter resultado.

Eu também sou o provedor. A Bíblia fez o homem o cabeça da casa. Então, o homem cuida mais do serviço. A obrigação mesmo de dar o mantimento para a família é do homem. Isso é bíblico. O mantimento e o sustento da família são responsabilidades do homem. Isso não é de agora, isso é desde antigamente. O homem é para trabalhar e sustentar a família. O homem é mais forte até na estrutura. O osso do homem é mais forte do que da mulher. Então, eu acho que o pensamento do homem também é desse jeito. Acho que o pensamento dos homens é assim, que a obrigação de dar respaldo para a família é do homem.

A maior parte financeira, em casa, é a minha, mas tinha dia que eu estava trabalhando, e minha esposa com ele, internado aqui. Eu tinha que trabalhar e não tinha cabeça para trabalhar. Eu pegava o meu carro e vinha para o hospital. Não achava justo eu estar lá e ele aqui. E, na realidade, não era bem assim. Era melhor eu estar lá, mas eu não tinha cabeça para estar lá. Queria ver meu filho. Me dava uns cinco minutos, pegava o carro e vinha. Como tinha acesso livre por ser pai, eu vinha. Por ser autônomo e ter horário flexível, não precisava dar satisfação a ninguém na vidraçaria. Abandonei a oficina por um tempo. Fiquei internado com ele 15 dias, dia e noite. Fiquei 15 dias dentro do hospital.

No meu trabalho está tranquilo. Não tenho problemas. Eles já vêm nos acompanhando desde o comecinho. Ontem mesmo, o patrão me liberou para eu ficar com elas. Porque tem que mover minha filha de um canto para o outro e minha esposa

sozinha não consegue. Eles me falaram que a hora que eu quiser, que eu precisar, eu posso falar que eles me liberam. Hoje mesmo eles me liberaram. Em alguns momentos, quando ele teve algumas pioras, eu também deixei de trabalhar para poder vir acompanhar.

Quando ele fica internado, eu paro tudo. Deixo o serviço lá. O que é mais importante? Cuidar do filho ou trabalhar? Cuidar. O serviço vai ficar lá.

A gente, graças a Deus, consegue comprar as coisas que minha filha precisa. Às vezes, a ONG ajuda. Mas, se eu falar que estamos passando aperto, estou mentindo. A gente pode comprar. Só não podemos pagar essas drogas. Até pensei em vender essa casa e meu terreno para pagar, mas não paga. Se fosse uns R$150.000,00 dava, mas R$600.000,00, não dá! É disso que precisamos. O resto a gente tem conseguido sim. Eu trabalhando, tem dado certo. O problema é esse: essa medicação; é muito cara! Não temos condições de pagar.

Se eu trabalhava bastante, era para dar conforto para eles. Eu me sacrificava, trabalhava bastante, mas era para eles que eu trabalhava. Não era para mim. Nunca peguei uma coisa e pensei em fazer para mim. Sempre foi para a família.

A luta de quem tem um filho com câncer é maior, porque você precisa levar no hospital. Porque esse tempo em que você leva no hospital, você poderia estar brincando. É diferente. A luta é maior. A correria é maior. O tempo da criança brincar é menor. O tempo dela estudar é menor. Então, é diferente. Bem diferente. Eu sei que a luta de quem tem um filho assim é maior. Tem criança adoecida que não pode brincar com outra criança, aí para o pai é difícil, porque o sonho do pai é ver a criança brincar com outras crianças. Aí você tira isso dele, tira essa liberdade da criança.

É bem diferente mesmo. Se o João não tivesse nada, eu estaria planejando uma faculdade para ele. Em vez disso, estou aqui com ele no hospital, sem previsão de quando isso vai terminar, quando ele vai voltar para a rotina normal. Então, muda tudo.

Nós, pais, nos preocupamos em formar os filhos. Ela estava se preparando para o vestibular. Esse era o último ano do ensino médio, mas agora ela não tem condição de ir à escola, mas eu espero que ela vá se formar. É nisso que eu penso, que ela vai ser liberta dessa doença e vai se formar. Vejo as amigas dela indo para a faculdade, queria que ela fosse também, mas acho que depois que isso tudo passar, ela vai conseguir. Eu tenho fé. Minha filha é forte.

O André estuda na APAE, por causa do desenvolvimento dele atrasado. Lá ele consegue acompanhar. Ele teve muitas crises convulsivas, o que afetou muito o aprendizado dele. Ele não consegue escrever. Ele tem muito atraso ainda, mas eu espero que ele consiga frequentar uma escola e até aprender a escrever. Eu compro aqueles livrinhos de atividades e faço com ele para ver se ele aprende um pouco a escrever, a pintar.

Antes era diferente. Ele pegava a bicicleta e ia na casa dos amigos. Os amigos iam em casa. Sempre tinha trabalho de escola para fazer com os colegas. Agora, ele acabou se isolando em casa. A gente vê que ele está meio abalado. Ele se excluiu. Ele não tem vontade de ir em lugar nenhum. Ele fica mais quieto no quarto dele.

A gente não pode abandonar. Ele precisa de mais cuidados, de mais atenção, principalmente porque a doença começou na adolescência. Nós tínhamos muito cuidado por medo dele entrar em uma depressão. Então, nunca deixávamos ele sozinho. Eu sempre converso com ele. Sempre tento levá-lo para algum lugar diferente, para distrair, para fazer o que ele gosta. É bom, porque ele sai um pouco daquele ambiente da doença e esquece os problemas da vida.

Eu tentava diverti-lo o tempo todo, mesmo que por dentro estivesse dilacerado, com sono e ele aqui acabado. Por incrível que pareça, mas o meu intuito era tentar fazer ele rir o tempo todo. Eu tentava me divertir e brincar com ele, do que ele quisesse, de desenhar juntos. Eu assistia filminho, levava o videogame, levava joguinho no play 2 e até jogo de tabuleiro.

Nas horas que ele está bem, você precisa fazer da sua vida o máximo normal possível. O normal que eu falo são as condições de casa que, dentro do possível, a gente não mudou muito. Sempre deixou a mesma coisa. A mesma normalidade de antes, a gente deixou até hoje. A gente não procurou mudar, não pensar em coisas negativas, sempre positivas. A gente saía com ele. A gente ia para churrasco com os amigos ou com a família, avó, avô, tia, tio. Procuramos manter a rotina. A gente sempre está mais ali dentro da família mesmo. Esse é o meu tipo de normalidade, para não passar nada negativo para ele. Imagina a cabeça de um adolescente. Eu também fui adolescente. Um ponto que mais tive medo é dele entrar em uma depressão, por causa da amputação do braço. Porque é um membro. Tem a vergonha. A gente sempre teve receio de alguém caçoar dele, e ele sofrer um bullying na escola, mas isso não aconteceu.

Agora, meu cuidado é com o lazer do meu filho, como jogar futebol, soltar uma pipa e entrar em uma piscina. Por exemplo, no futebol, ele não joga mais na área, como ele jogava antes, porque ali ele sofre queda, pode se machucar. Eu sempre falei para ele tomar cuidado com o braço, porque, devido aos pinos, não pode ter uma fratura no braço, porque é fatal. Depois não tem como fazer mais nada. Então, a gente começou a participar mais. Vai jogar bola? Eu vou junto com ele. Aí vamos eu, os irmãos e os primos da mesma faixa etária.

Eu acho que desde que o pai colocou o filho no mundo, ele precisa cuidar. Mesmo quando eu estava lá no hospital com minha filha, eu não passava aperto. Eu me virava. E aqui em casa também. Eu já me acostumei. Agora, ela não está comendo direito. Ela está muito inchada, tem falta de ar, mas a gente se vira. A gente faz a nossa parte, a gente cuida.

Aqui no hospital, eu ajudo em tudo. Eu auxilio com a alimentação e a medicação porque, às vezes, ele não gosta de tomar medicação. Eu também fico lembrando ele de tomar água e fico em cima para que se alimente direito. Ontem, a minha esposa falou que ele não quis tomar banho, aí hoje já briguei com ele logo cedinho e o levei para o banho. Ele tomou o banho dele. Esses dias, eu que estou dando banho nele aqui. Ele está com sonda, está com cateter e não pode abaixar para lavar a cabeça, então eu lavo a cabeça dele. Cheio de aparatos fica mais difícil. Não pode molhar, então eu que estou dando banho. Eu o ajudo a comer, dou banho, troco a roupa, dou o remédio e brinco com ele.

Seguia todas as orientações ao pé da letra. Na chatice total que os médicos mandavam, a gente potencializava ainda mais. Falava em bactéria e já me dava aquela pane. Eu passava álcool em tudo, em qualquer coisa.

Eu tinha dificuldade para realizar alguns cuidados. Acho difícil você encontrar um pai que não tenha dificuldades. Tem que coisa que é difícil fazer. Depende do dia, tem dia que ele está bem, mas tem dia que ele está estressado. Quando ele está nervoso, não consigo nem por uma camisa nele. Tem dia, quando eu não dou conta, chamo a mãe. Com ela, ele obedece mais. Eu sei que ela dá um jeito e ele acaba cedendo com ela.

Eu vejo assim que mãe é mãe. Não tem como tirar essa imagem de mãe, transferir essa mesma imagem de mãe para o pai. Não que o pai seja mais desleixado, mas a função do pai já é totalmente diferente da mãe, porque, geralmente, são as mães que ficam aqui todo o momento. Elas sabem tudo o que está acontecendo com

os filhos. Se o filho tiver com o olhinho meio amareladinho, ela já sabe que tem algo errado; se tiver uma lágrima escorrendo, já sabe que a imunidade tá baixa, mesmo que ele não esteja chorando, as mães sabem tudo. A gente, como pai, fica até meio nulo nessas situações de saber, porque as mães são tremendas, são especiais e guerreiras. Para a mulher, é mais complicado. É mais difícil para ela porque convive mais com a criança. E outra coisa que é fato: quem carrega na barriga é a mãe, então o amor da mãe é maior mesmo. Pode ter certeza.

Eu estou afastado do trabalho para cuidar dele. Então, eu e minha esposa intercalamos aqui no hospital: ela fica durante o dia em casa, porque tem os meninos para levar para a escola. Então, ela fica durante o dia lá e eu fico durante a noite. A gente sempre está intercalando. Então, a gente se ajuda nessa parte aí, mas eu vou te falar a verdade, vou ser sincero: quem acompanha mais ele, diariamente, as vindas ao médico, esses problemas todos, é a mãe dele.

Na parte dele internado e nas consultas, estou sempre junto. Agora quando ele está em casa, eu tenho que correr atrás de alguma coisa para complementar a renda, então o cuidado fica por conta da minha esposa e do nosso outro filho.

Em casa, ajudo mais com a comida e os medicamentos. O problema é a falta de tempo A gente trabalha, não tem muito tempo. É mais de noite que eu fico com ele. Não tenho muito tempo de fazer as coisas, mas a minha mãe nos ajuda. A gente organiza os horários dos remédios: de manhã, sou eu que dou os remédios e à tarde é minha mãe que dá. E à noite também, ele toma remédio. O banho é mais a minha esposa que dá à noite.

Tem a casa, tem os afazeres. Mesmo trabalhando, chego e vejo em que eu posso ajudar ali. A gente pode lavar uma louça, limpar os fundos onde ficam os cachorros, dar uma organizada na casa. A gente tem essa consciência, que a gente tem que estar junto para ajudar um ao outro. É claro que não chega a ser perfeito. Tudo é perfeito? Não é. A gente também cansa. Tem o dia a dia nosso trabalhado, também é cansativo.

Então, eu com a minha esposa, a gente divide bem essa parte das tarefas domésticas. Como a nossa família é grande, exige muito do nosso tempo, quando não estou trabalhando, estou sendo pai e marido. Não tenho outra atividade. Não sou um cara de socialização para fora. Sempre estou ajudando em casa, levando filho para um lugar, buscando filho de um lugar, indo no mercado buscar alguma coisa, dividindo isso com a minha esposa de alguma forma.

A gente luta para dar um futuro aos nossos filhos. Para dar um bem-estar melhor a eles, mas o Tito gera mais cuidado, entendeu? Não que os outros não gerem, mas ele toma mais tempo nosso, mais tempo da mãe, então eu tento suprir esse tempo que ela passa com o Tito, eu tento dedicar o meu tempo aos outros dois. Tento fazer mais pelo Ricardo. E tenho receio de acontecer alguma coisa e o Ricardo cobrar a mãe dele, porque deu só amor, carinho e atenção para o Tito. Então, eu tento mesclar isso. A Sara já sente muito mais falta da mãe, então eu tento suprir essa necessidade, mais do Ricardo que está em uma fase crítica. Onze aninhos. Para ele perder a cabeça um pouquinho não custa. Eu tenho mais filhos. Preciso pensar no futuro de todos.

A função do pai é educar, ensinar e, se puder, dar uma vida digna para a filha. O papel do pai para um filho é educar e ensinar para ele viver, trabalhar e ter sua família. Dar carinho, amor, atenção. Esse é o papel de um pai. Não é bater, xingar e maltratar. Também tem muito casal que fica brigando na frente do filho. Essas coisas não é papel do pai fazer. Se você tem um filho, dê o melhor para ele, educação, carinho, amor. Esse é o papel do pai. Se você tem um filho para depois ficar xingando, não querer colocar na escola, não se importa com ele, para que você tem filho? É melhor ficar só.

Quando narraram os eventos que compõem suas experiências, os participantes deste estudo destacaram as transformações ocorridas em suas vidas após a recidiva do câncer do filho. Desse modo, a segunda narrativa temática mostra como a recidiva do câncer da criança atua como evento transformador da identidade masculina, da paternidade e das relações interpessoais, promovendo a renegociação das relações de poder entre os membros da família e a construção de novas masculinidades.

Para os pais, a recorrência do câncer representou a falha no desempenho do seu papel social de protetor da criança e da família. O sentimento de impotência foi intensificado pela constatação da piora clínica, pelo convívio com a ameaça de morte e com o sofrimento diário da criança decorrente dos sintomas e complicações da doença e dos efeitos adversos do tratamento. Sentir-se impotente por não conseguir aliviar a dor da criança e não controlar as situações gerou grande sofrimento aos pais, descrito por alguns como “a pior dor da vida”.

Destacamos nesta narrativa o esforço referido pelos pais para permanecerem fortes e não exporem sua fraqueza às suas famílias. Entretanto, a intensidade do

sofrimento paterno foi grande e, em alguns momentos, eles expressaram vulnerabilidade, confrontando sua masculinidade: "*É a hora em que você tem que estar firme. E tiveram alguns momentos que consegui ficar assim, firme, e tiveram vários outros que não, que ficava perdido e acabava chorando junto com ele na hora. Eu, de lembrar, já começo [lágrimas]. Mas tinha hora que eu conseguia: "Fica firme aí, cara! Fica firme aí; você é macho!". Eu preciso aguentar firme. "Aguente firme aí, porque você é macho!".*

A dominação e o controle tanto das adversidades como das pessoas constituem práticas masculinas hegemônicas (CONNELL, 1995). Na cultura ocidental, espera-se do homem comportamentos que demonstrem força, coragem, virilidade e dominação (MODENA *et al*., 2014; OLSEN et al., 2015). Neste contexto, os participantes deste estudo vivenciaram a impossibilidade de exercerem completamente a masculinidade, o que desafiou suas identidades.

A identidade de um sujeito e as masculinidades são produtos de uma herança cultural e construídas por meio de crenças, valores, experiências e relações sociais (CONNELL, MESSERSCHIMIDT, 2005; HALL, 2005). Desse modo, não são estáticas e podem se modificar com base nas relações de gênero em diferentes contextos sociais (CONNEL, MESSERSCHMIDT, 2005).

A identidade paterna mostrou-se em constante transição durante a jornada dos pais participantes deste estudo. Após a recidiva, esse processo identitário foi caracterizado por conflito entre os ideais da masculinidade hegemônica e as novas práticas e responsabilidades impostas pela condição da criança. As características masculinas do pai, como ser forte, protetor e provedor, contrastaram com a impotência, a falta de controle e a vulnerabilidade. Em situações críticas e de mudanças, pais podem apresentar sentimentos ambivalentes por rejeitarem masculinidades tradicionais e sentirem a necessidade de desempenhar simultaneamente papéis do gênero feminino e do masculino, transitando entre diferentes identidades (LEE; LEE, 2018).

O presente estudo adiciona à literatura o conhecimento de que o pai, em sua jornada com a recidiva do câncer do filho, reconstrói sua paternidade mediante constantes transformações dos valores, das experiências de sofrimento, das necessidades da criança e da família e das relações que mantém com sua rede de apoio, sem desconsiderar, no entanto, os padrões de masculinidade apreendidos desde a infância que compõem sua identidade de gênero. *A obrigação mesmo de dar*

o mantimento para a família é do homem. Isso é bíblico. O mantimento e o sustento da família são responsabilidades do homem. Isso não é de agora, é desde antigamente. A minha prioridade é ela, mas não sou de abraçar muito, de demonstrar carinho. Fui criado assim, então eu acho que a gente tem que cuidar e amar sim, mas você não expressar tanto não quer dizer que você não ame.

Diferentes processos sociais influenciam a construção das identidades de gênero (HELMAN, 2009). Tornar-se pai é uma situação desafiadora da identidade dos homens, pois os pais necessitam integrar à sua identidade masculina concepções e elementos que correspondem ao seu papel paterno, como a responsabilidade financeira e de assegurar ao filho segurança física e psíquica (DE MONTIGNY, DEVAULT, GERVAIS, 2012). No entanto, no contexto da recidiva do câncer infantojuvenil, eles ainda precisam agregar outros elementos à identidade paterna, como o cuidado e a vigilância.

Embora compartilhassem com as mães as responsabilidades pelo cuidado do filho, os pais demonstraram a crença de que elas executam melhor essa função: *Tem dia, quando eu não dou conta, que eu chamo a mãe. Eu vejo assim, que mãe é mãe. Não tem como tirar essa imagem de mãe, transferir essa mesma imagem de mãe para o pai. Não que o pai seja mais desleixado, mas a função do pai já é totalmente diferente da mãe, porque, geralmente, são as mães que ficam aqui todo o momento. Elas sabem tudo o que está acontecendo com os filhos. A gente, como pai, fica meio nulo nessas situações de saber.*

O cuidado consiste em uma prática modulada pelas normas de masculinidade e de feminilidade, com potencial de transformá-las (LEUNG, CHAN, TAM, 2019). Tradicionalmente, na sociedade ocidental, o cuidado não remunerado remete a uma subordinação do homem em relação ao adoecido (ELLIOT, 2015). Portanto, ao agregarem o cuidado da criança às suas funções, os pais construíram uma nova masculinidade, embora tenham mantido partes da masculinidade hegemônica que os permitiram sustentar o senso de masculinidade, o que os colocou em uma posição de cumplicidade (CONNELL, 1995). Resultados semelhantes encontrados em estudo de abordagem qualitativa realizado com pais do lar, norte-americanos (LEE; LEE, 2018), reafirmam a possibilidade da adoção de múltiplas masculinidades no exercício da paternidade.

Em sua jornada de “luta” contra o câncer e sua recidiva, os pais integraram um novo grupo cultural, o de pais de crianças com câncer, que compartilham símbolos,

crenças, valores e códigos de conduta provenientes da cultura de origem e da cultura dos profissionais de saúde. De acordo com Geertz (1989), a transformação ocorre quando há o encontro de duas visões de mundo diferentes. Desse modo, novos significados para a paternidade foram construídos com base em suas experiências e relacionamentos. Nesse processo de transformação, os pais passaram a atribuir maior valor à família e encontraram novas maneiras de se envolverem com os filhos, oscilando entre práticas hegemônicas e outras masculinidades.

O envolvimento paterno, segundo o modelo ecológico, consiste em um processo multidimensional que recebe influência das características do pai e dos sistemas interdependentes: família imediata (relação conjugal e coparental, características maternas e da criança, etc.), contexto de vida (emprego, escola, hospital e outras instituições) e ambiente global (cultura, políticas públicas, padrões sociais, etc.) (BRONFENBRENNER, 2005; GERVAIS, *et al*., 2015).

As práticas e os comportamentos apresentados pelos participantes se enquadram nas seis dimensões do envolvimento paterno, ou seja, cuidado, provisão, responsabilidade, amor, evocação e cidadania (FORGET, 2009). Entretanto, um pai, para ser considerado envolvido, não precisa desempenhar todos esses papéis simultaneamente.

Das diversas transformações de concepções e práticas paternas ocorridas ao longo de sua jornada com a doença do filho, podemos destacar: estar mais presente e ser mais participativo na vida dos filhos; reservar um tempo para estar somente com a criança adoecida; sentir maior amor; preocupar-se com a educação, desenvolvimento e socialização da criança; envolver-se mais no cuidado; mostrar interesse pelas atividades da criança; acompanhar o filho nas consultas, tratamento e hospitalizações; desenvolver hábitos de vida mais saudáveis para ser exemplo ao filho; esforçar-se para transmitir força e proteger a criança mesmo que isso causasse danos à própria saúde; e lutar pelos direitos do filho.

Acrescenta-se às mudanças a priorização das necessidades da criança em detrimento do trabalho. Nesse sentido, dois pais referiram sair do emprego para se dedicarem exclusivamente à criança, enquanto três relataram diminuição da carga horária e os demais maior flexibilização dos horários de trabalho e/ou apoio do empregador. Entretanto, semelhantemente a outros estudos realizados com pais de crianças com condições crônicas de saúde, nossos participantes sentiram o impacto das necessidades de cuidado da criança no trabalho, pois alguns apresentaram pior

desempenho e perda da segurança financeira (SWALLOW *et al.*, 2012; WRIGHT; CRETTENDEN; SKINNER, 2016). Conciliar trabalho e família consiste em um dos principais desafios do pai, especialmente quando há na família uma criança com doença crônica. As demandas financeiras, as necessidades de cuidado e o desejo de estar perto do filho, em conjunto com a pressão sociocultural para continuar trabalhando e prover à família, podem ser fonte de estresse para o pai (GOLDSTEIN, 2013; SWALLOW *et al*. 2012; WRIGHT; CRETTEBDEN, 2016).

Em resposta às novas demandas de cuidado da criança adoecida, os pais integraram novas funções à paternidade, desenvolveram novas habilidades e apresentaram diferentes formas de dividir tarefas e responsabilidades com a esposa ou ex-esposa. Resultados semelhantes foram descritos em estudos realizados com pais de crianças com outras condições crônicas (PELCHAT; LEVERT; BOURGEOIS-GUÉRIN, 2009; BOMAN et al., 2014; DOURADO et al., 2017). Pais de crianças com condições crônicas de saúde apresentam maior flexibilidade em seus papéis do que pais de crianças saudáveis (PELCHAT; LEVERT; BOURGEOIS-GUÉRIN, 2009).

Nossos participantes destacaram as transformações positivas vivenciadas na relação coparental após a recidiva do câncer da criança. Por meio desta relação, pais e mães podem renegociar seus papéis e responsabilidades (FRIZZO *et al*., 2005). A coparentalidade envolve cooperação e comprometimento mútuo no exercício da parentalidade, bem como gestão conjunta da unidade familiar, e não implica, necessariamente, divisão igualitária de tarefas e responsabilidades (FEINBERG, 2003). Na relação coparental, as ações de pais e mães têm como motivação o bem-estar da criança e fundamentam-se na complementaridade dos papéis e satisfação dos envolvidos (DA COSTA *et al*., 2017; FRIZZO *et al*., 2005). Desse modo, ela é influenciada pelo contexto sociocultural (FRIZZO *et al*., 2005). Uma relação coparental positiva não se sustenta em uma divisão autoritária e desigual de poder, mas envolve uma repartição de responsabilidades e tarefas de acordo com as habilidades, competências e possibilidades de cada um.

A relação conjugal diferencia-se da relação coparental, pois é composta pelo casal e possui, como centro de preocupações, o(a) parceiro(a) e a qualidade do relacionamento existente entre ambos (FRIZZO *et al*., 2005). Os pais deste estudo referiram transformações positivas na relação coparental após a recidiva, mas apenas um deles referiu melhora na relação conjugal: *Nossa vida conjugal melhorou 100%. Hoje, nós temos mais de tudo. Tudo o que você pode imaginar. Mais paciência, mais*

compreensão, mais carinho, mais afinidade, mais companheirismo. Mais tudo, ao ponto dela estar aqui [no hospital] e eu em casa com saudades. Eu, que sempre fui mais recatado. Hoje, eu tenho coragem de falar que eu a amo.

Os resultados desta pesquisa narrativa corroboram a revisão de Silva-Rodrigues *et al.* (2016), por mostrarem que o diagnóstico e a condição da criança com câncer favoreceram maior união dos pais, uma vez que os problemas conjugais passaram a não ter importância diante da doença do filho. Entretanto, apesar de se sentirem mais unidos e apoiados pelos parceiros na tomada de decisões e compartilhamento de responsabilidades sobre a criança, os pais referiram prejuízo na intimidade do casal.

Ao falarem sobre o seu papel na família, os participantes mostraram preocupação em proteger também os filhos saudáveis. As experiências de irmãos de crianças e adolescentes com câncer incluem a vivência de emoções negativas relacionadas ao câncer, tais como medo, culpa, ansiedade, isolamento social e dificuldade de aprendizado (CARLSEN; CHRISTENSEN; OLESEN, 2019). Em resposta às novas demandas da criança adoecida, é comum que pais e mães negligenciem as necessidades dos demais filhos e ofereçam menos suporte parental (VAN SCHOORS et al., 2018; CARLSEN; CHRISTENSEN; OLESEN, 2019). Entretanto, os pais deste estudo mostraram-se atentos às necessidades dos demais filhos e se esforçaram para manter a rotina familiar, a fim de diminuir as repercussões da doença na família. Apesar de sentirem que suas necessidades são negligenciadas pelos pais, os filhos saudáveis apresentam disposição para apoiá-los e evitar um sofrimento ainda maior da família (CARLSEN; CHRISTENSEN; OLESEN, 2019).

Esta narrativa apresenta resultados congruentes a um estudo realizado com pais e mães de crianças com doenças ameaçadoras da vida, com a participação majoritária de mães. As transformações ocorridas na parentalidade acompanharam as fases da doença e as mudanças na condição clínica da criança (MOONEY-DOYLE; DEATRICK, 2016). Atividades antes ordinárias no início do tratamento da doença, como jogar futebol com o filho adoecido e o irmão saudável, passaram a ser extraordinárias após a recidiva e suas complicações (MOONEY-DOYLE; DEATRICK, 2016).

Neste contexto, os pais necessitaram revisar constantemente suas expectativas em relação à paternidade e ao seu papel na família. Resultados semelhantes foram descritos em outros estudos realizados com pais de crianças com

doenças crônicas não oncológicas, no qual eles expressaram luto pela perda da paternidade idealizada. Entretanto, ao apreenderem os cuidados necessários à criança, sentiram-se capazes de exercer a paternidade e adaptaram suas expectativas a esta nova condição da criança (PECK; LILLIBRIDGE, 2005; WESTESSON et al., 2015).

Os participantes enfatizaram as particularidades de ser pai de uma criança com recidiva de câncer*: A luta de quem tem um filho com câncer é maior. (...) Porque esse tempo que você leva no hospital, você poderia estar brincando. É diferente. (...) Tem criança aí que você não pode levar ela para brincar com outra criança. O sonho do pai é ver a criança brincar com outras crianças. Se o João não tivesse nada, estaria planejando uma faculdade para ele. Em vez disso, eu estou aqui com ele no hospital, sem previsão de quando vai terminar, quando vai voltar para a rotina normal. Então, muda tudo". "Ela estava se preparando para o vestibular. Esse era o último ano dela, mas agora ela não tem condição de ir à escola".*

O diagnóstico da recidiva exigiu dos pais um reajuste das expectativas e a construção de uma nova normalidade da família. O significado da normalidade varia entre diferentes grupos culturais e é construído a partir das crenças compartilhadas por indivíduos de determinado grupo em relação ao que consideram a maneira mais adequada de viver (HELMAN, 2009). Para o grupo estudado, a normalidade consistiu em manter a rotina e a organização familiar. Com essa finalidade, os pais procuraram adaptar os papéis e as atividades desenvolvidas com a criança adoecida, com os filhos saudáveis e com a família, de forma a preservar a rotina. A construção de uma nova normalidade revelou-se uma importante estratégia para lidar com as repercussões da doença, pois proporcionou a sensação de retomada do controle (WEST *et al*., 2015; MADSEN; HANDBERG, 2019). Tanto a espera do retorno à normalidade quanto a crença na impossibilidade deste podem causar experiências de intenso sofrimento (WEST *et al*., 2015).

O significado comum às duas narrativas foi a oscilação, que reflete o conceito de liminaridade. A liminaridade pode ser compreendida como um processo integrante da experiência de um indivíduo que vivencia rupturas no fluxo de vida, o que causa transformações identitárias (BLOWS *et al*., 2012). Entretanto, a reconstrução da identidade consiste em processo persistente devido às incertezas que permeiam toda a trajetória da doença. Essas mudanças geram um sentimento de estar entre polos

opostos, em uma área limiar, permeada por sentimentos ambivalentes (BLOWS et al., 2012).

As experiências paternas foram norteadas pelo agenciamento, o qual consiste na capacidade do indivíduo fazer escolhas resolutivas, agir e reagir a uma situação com base na sua cultura. A agência representa uma característica cultural construída pelo sujeito social, que o permite agir contra ou a favor das estruturas que o formaram (ORTNER, 2007). Desse modo, os pais tornaram-se sujeitos ativos no processo de transformação de suas vidas.

Ora eles resignaram a possível morte do filho e desenvolveram estratégias centradas nas emoções, ora se apoiaram na esperança de cura e adotaram comportamentos e estratégias de reengajamento na vida. Eles também oscilaram entre práticas e comportamentos masculinos hegemônicos e outras masculinidades. A fim de prover as necessidades da criança e da família, os pais mostraram disposição para adaptar suas funções e, para isso, se esforçaram para apreender e desenvolver novas habilidades e competências, mesmo que isso desafiasse a sua masculinidade de origem. Como resultado, transitaram entre diferentes identidades. A paternidade e os relacionamentos familiares também sofreram transformações, e o processo de reconstrução da paternidade no contexto do câncer infantojuvenil mostrou-se dinâmico e acompanhou a evolução clínica da criança.

6.3 Limitações do estudo

Este estudo foi conduzido com rigor metodológico, porém possui limitações. Objetivamos envolver participantes de diversas configurações familiares para uma ampla compreensão das especificidades contextuais do fenômeno, mas a maioria dos entrevistados era de família nuclear. Alguns pais eram divorciados, porém apenas um tinha a guarda total dos filhos. Também não participaram da pesquisa pais homoafetivos e outros sujeitos que desempenhassem a função paterna. Desse modo, não foi possível aprofundar a análise sobre as diferenças nas experiências de paternidade de pais de distintas configurações familiares.

O tempo para coleta de dados e as características da população de interesse também foram fatores limitantes. São poucos os pais que conseguem acompanhar seus filhos durante o tratamento e consultas, o que impediu o acesso da pesquisadora principal e das auxiliares de pesquisa a um número maior de participantes potenciais.

Além disso, poucos apresentaram disponibilidade para a realização de uma segunda entrevista, pois preferiram aproveitar o pouco tempo disponível para estarem com seus filhos. Caso a pesquisadora e as auxiliares de pesquisa permanecessem mais tempo no campo e os pais concordassem em participar de outras entrevistas, outros significados poderiam ter sido apreendidos e aprofundados para a compreensão das experiências dos pais de crianças com recidiva de câncer.

6.4 Implicações para a enfermagem

O conhecimento produzido por meio deste estudo contribui para qualificar o cuidado de enfermagem oncológica pediátrica, pois fornece evidências científicas qualitativas para subsidiar programas e intervenções locais que considerem as características masculinas e as particularidades dos pais neste contexto específico da recidiva.

Com base nos resultados apresentados, sugerimos algumas ações a serem desenvolvidas com os pais:

- Convidar pais e mães para acompanharem seus filhos nas consultas, tratamento e hospitalizações;
- Estabelecer uma relação de confiança com o pai e a família;
- Antecipar-se e oferecer apoio antes de ser solicitado pelo pai;
- Ressaltar as fortalezas e boas práticas do pai, para desenvolver um sentimento de competência parental;
- Oferecer apoio instrumental ao pai e auxiliá-lo no desenvolvimento das habilidades e competências necessárias para o cuidado da criança, respeitando seu conhecimento prévio e suas características individuais;
- Ofertar apoio emocional em horários e locais flexíveis, de preferência longe da criança e da família;
- Respeitar os valores e as crenças do pai e da família;
- Encorajar o envolvimento paterno no cuidado e na tomada de decisões referentes à terapêutica;
- Permitir a flexibilização de normas e rotinas institucionais e oferecer acomodação para pais e mães durante as hospitalizações;

- Encorajar a fortificação da relação coparental, principalmente de pais e mães divorciados;
- Auxiliar o pai na mobilização de recursos internos e externos para lidar com as experiências da recidiva;
- Promover encontros com outros pais que vivenciam situação semelhante;
- Promover momentos e atividades entre pais e filhos para que criem memórias positivas.

Apesar de representarem masculinidades locais, os resultados suscitam reflexões acerca da necessidade de conhecer outras masculinidades em nível regional e global e a forma como elas se relacionam entre si e influenciam a paternidade, a fim de subsidiar a formulação de programas regionais e nacionais voltados para o apoio ao envolvimento paterno, atrelados à Política Nacional de Saúde do Homem.

Além disso, destacamos a importância do papel do enfermeiro como agente promotor do envolvimento paterno. Ao desempenhar esta função, o profissional necessita refletir sobre os próprios valores e significados atribuídos à paternidade com base em suas experiências, para que eles não interfiram na assistência prestada à família. Desse modo, apontamos para a necessidade de futuros estudos que abordem as perspectivas dos enfermeiros sobre o envolvimento do pai na vida da criança com câncer.

Ainda nesse sentido, salientamos a relevância da inclusão de conteúdo sobre as masculinidades e a paternidade no currículo dos cursos de graduação de Enfermagem, assim como nos temas abordados na educação permanente de profissionais de enfermagem que atuam na área de pediatria e enfermagem de família.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa permitiu, por meio do método da narrativa e a partir dos pressupostos das antropologias médica e das masculinidades, interpretar os significados da recidiva do câncer infantojuvenil atribuídos e compartilhados por um grupo de pais. O método da narrativa centrada na experiência, em conjunto com o referencial teórico empregado neste estudo, se mostrou pertinente para a compreensão de aspectos subjetivos das experiências.

Participaram da pesquisa 13 pais de crianças e adolescentes com recidiva de câncer, residentes na região metropolitana de Ribeirão Preto, localizada no estado de São Paulo, e na região de Londrina, no estado do Paraná. Os participantes eram, em sua maioria, casados com a mãe da criança, evangélicos, tinham ensino médio completo, cumpriam carga horária de trabalho igual ou superior a 40 horas semanais e possuíam renda familiar menor que quatro salários mínimos. A idade variou entre 34 e 59 anos.

As crianças eram predominantemente do sexo masculino, com idades entre 8 e 17 anos e diagnóstico oncológico de osteossarcoma, linfoma de Hodgkin e não Hodgkin, tumores do sistema nervoso central e leucemia linfoide aguda. A modalidade de tratamento prevalente foi a quimioterapia, porém outras também foram utilizadas de forma isolada ou combinada: radioterapia, imunoterapia, cirurgia e transplante de medula óssea.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas em profundidade, com apoio de roteiro semiestruturado, nos domicílios dos participantes ou nas dependências das instituições coparticipantes. Também foram incluídas anotações no diário de campo, referentes à linguagem não verbal dos participantes e a impressões da pesquisadora principal e das auxiliares de pesquisa. O conjunto de dados foi organizado em narrativas individuais e submetido à análise temática indutiva e círculo hermenêutico.

A elaboração das narrativas individuais possibilitou a reconstrução das experiências individuais mediante integração dos acontecimentos vividos em ordem cronológica. A análise temática, em conjunto com a aplicação do círculo hermenêutico, permitiu a identificação dos aspectos comuns e diferentes das experiências paternas no contexto da recidiva do câncer infantojuvenil, os quais foram integrados em unidades de sentidos e organizados em duas sínteses narrativas temáticas, intituladas: 1) Oscilando entre resignar à morte e ter esperança de cura; 2) Recidiva enquanto experiência transformadora de vida como homem e como pai: oscilando entre a masculinidade hegemônica e as múltiplas masculinidades.

Na primeira síntese, “Oscilando entre resignar à morte e ter esperança de cura”, destacaram-se os modelos explicativos para a recidiva do câncer, as reações a este diagnóstico e as ações e recursos dos pais para lidar com as novas experiências. A notícia da recidiva em conjunto com os sinais de piora clínica da criança aproximaram os pais dos limites do tratamento e da finitude da vida, embora eles também tenham apresentado esperança de cura. Portanto, essa narrativa apresentou como enredo principal a oscilação do pai entre resignar à morte do filho e desenvolver estratégias centradas nas emoções e se fortalecer na esperança de cura, adotando comportamentos e estratégias de reengajamento na vida. Notamos que, além de manterem a esperança, os pais acionaram os seguintes recursos: religião, espiritualidade e apoio emocional e instrumental de amigos, familiares e comunidade religiosa.

Na segunda síntese, “Recidiva enquanto experiência transformadora de vida como homem e como pai: oscilando entre a masculinidade hegemônica e as múltiplas masculinidades”, destacaram-se as transformações da identidade masculina, da paternidade e das relações interpessoais ocorridas após a recidiva do câncer do filho. O enredo principal desta narrativa consiste no movimento de oscilação do pai entre a masculinidade hegemônica e outras masculinidades, durante o processo de construção da paternidade e redefinição da sua identidade masculina. Como ator das transformações de sua vida, diante das necessidades da criança, o pai adquiriu novas habilidades e competências e agregou novas funções à paternidade, mesmo que isso desafiasse a sua masculinidade. Desse modo, ele desenvolveu nova masculinidade e transitou entre diferentes identidades. Como consequência dessas transformações, passou a se envolver mais com a criança e teve sua relação coparental fortalecida.

Este estudo permitiu interpretar os significados atribuídos por um grupo local de pais de crianças e adolescentes à experiência de recidiva do câncer do filho. Os resultados mostram a forma como a cultura e, de forma mais acentuada, as masculinidades, influenciam e são influenciadas pelas experiências vivenciadas ao longo desta complexa jornada com a recidiva do câncer infantojuvenil. Apreendemos que os sentidos atribuídos às experiências, à paternidade e à masculinidade foram construídos com base em crenças, valores, símbolos, experiências anteriores e relações interpessoais e, portanto, sofreram e podem sofrer outras modificações no decorrer desta trajetória.

REFERÊNCIAS

ALCADIPANI, R.; TONELLI, M.J. Imagining Gender Research: Violence, Masculinity, and the Shop Floor. Gender, Work & Organization. v.21, n.3, p.1-19, 2013.

AMADOR, D. D. et al. Impact of childhood cancer for family caregivers: integrative review. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 66, n. 2, p. 264–70, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23743848>. Acesso em: 26 fev. 2019.

AMBROGGI, M. et al. Can early palliative care with anticancer treatment improve overall survival and patient-related outcomes in advanced lung cancer patients? A review of the literature. Supportive Care in Cancer, v.26, n.9, p. 2945-2953, 2018

ANCLAIR, M et al. Parental fears following their child's brain tumor diagnosis and treatment. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 26, n. 2, p 68-74, mar/apr 2009

ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do cancer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Escola Anna Nery**, v. 14, n. 2, p. 301–308, jun. 2010.

ARILHA, M. Homens: entre a "Zoeira" e a "Responsabilidade". In ARILHA, M. et al (orgs.). **Homens e Masculinidades: outras palavras**. São Paulo: Ed. 34, 1998.

BARBOSA, L.N.F.; FRANCISCO, A.L. The subjectivity of the cancer in the culture: implications in the clinical contemporary**. Revista SBPH**, v.10, n.1, p. 09-24, Rio de Janeiro, jun. 2007.

BARRERA, M. et al. Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. **Death Studies**, v. 33, n. 6, p. 497–520, 2009.

BERRETT-ABEBE, J. et al. Parental experiences with a hospital-based bereavement program following the loss of a child to cancer. **Palliative and Supportive Care**, v. 15, n. 3, p. 348–358, 2017.

BENEDETTI, G. M. dos S.; GARANHANI, M. L.; SALES, C. A. O tratamento do câncer infantojuvenil: Desvelando as vivências dos pais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 425–431, 2014.

BLOWS, E. et al. Liminality as a framework for understanding the experience of cancer survivorship: A literature review **Journal of Advanced Nursing**, v.68, n.10, p. 2155-2164, out. 2012.

BOMAN, Å. et al. Fathers of Children With Type 1 Diabetes: Perceptions of a Father's Involvement From a Health Promotion Perspective. **Journal of Family Nursing**, v. 20, n. 3, p. 337–354, 19 ago. 2014.

BRONFENBRENNER, U**. Making human beings human: Bioecological perspectives on human development.** Sage, 2005

BRANDTH, B.; KVANDE, E. Masculinity and fathering alone during parental leave. **Men and Masculinities**, v.21, n.1, p. 72-90, 2018

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psichology**, v.3, n. 2, p. 77-101. 2006

BOEHS, A.E. A narrativa no mundo dos que cuidam e são cuidados. **Rev. latino-am enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n.3, p. 5-10. jul 2000

CAMPOS, E. A. Aspectos socioculturais e as práticas de cuidados em enfermagem. In: NAKAMURA, E; MARTIN, D.; SANTOS, J.F.Q. (Orgs.). **Antropologia para enfermagem**. Barueri-SP: Manole, 2009. p.59-81.

CANCELA, C.S.P. et al. Incidence and risk factors for central nervous system relapse in children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia** v.34, n.6, p.436-441. 2012.

CASTELLANOS, M.E.P. A narrativas nas pesquisas qualitativas em saúde. Ciência & Saúde Coletiva, v.19, n.4, p.1065-1076, jan/abr 2014

CAPRA, F. **O modelo biomédico**. In. O ponto de mutação. 25th Ed. São Paulo: Cutrix, 1982. p. 116-155

CARLSEN, L. T.; CHRISTENSEN, S. R.; OLESEN, S. P. Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients. **Psycho-Oncology**, v. 28, n. 7, p. 1438–1444, 1 jul. 2019.

CARROLL, C.; BOOTH, A.; LLOYD-JONES, M. Should we exclude inadequately reported studies from qualitative systematic reviews? An evaluation of sensitivity analyses in two case study reviews. **Qualitative Health Research**. v.22, n.10, p.1425–1434, 2012

CHESLER, M. A.; PARRY, C. Gender roles and/or styles in crisis: an integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer**. Qualitative Health Research**, v. 11, n. 3, p. 363-84, May 2001.

CLARKE, N. E. Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. **Psychooncology**, v. 18, n. 9, p. 907-15, Sep 2009. ISSN 1099-1611. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19319828 >.

COELHO, M. T. A. D.; ALMEIDA FILHO, N. D. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica Health concepts. **História, Ciências, Saúde—Manguinhos**, v.9, n.2, 315-333, 2002.

COUTERNAY, W.H. Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health. **Social Science & Medicine**, v. 50, p.1385-1401, 2000.

COMAS-D'ARGEMIR, D., SORONELLAS, M. Men as Carers in Long-Term Caring: Doing Gender and Doing Kinship. **Journal of Family Issues,** v.*40, n.*3, p. 315-339, 2019

CONNELL, R. **Masculinities**. Berkeley: University of California Press, 1995, 295p.

CONNELL, R.W.; MESSERSCHMIDT, J.W. HEGEMONIC MASCULINITY: Rethinking the Concept. **GENDER & SOCIETY**. p. 829-859, 2005

COSTA, G. M.; GUALDA, D. M. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde–doença. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v.17, n.4, 925-937, 2010

COX, T. Caregivers reflecting on the early days of childhood cancer. **European journal of cancer care**, v. 27, n. 1, jan. 2018. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27094577>. Acesso em: 16 out. 2019.

CREIGHTON, G et al. Fathers on Child's Play: Urban and Rural Canadian Perspectives. **Men and Masculinities**. v.18, n.5, p. 559-580. 2015.

CRESPI, I.; RUSPINI, E.Transition to fatherhood: New perspectives in the global context of changing men's identities, **International Review of Sociology**, v.25, n.3, p. 353-358, 2015

CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME (CASP). **Making Sense of Evidence. 10 Questions to Help You make Sense of Qualitative Research**. Public Health Resource Unit, England, 2019

DA COSTA, C. B. *et al*. Subsistema coparental: Revisão sistemática de estudos empíricos. **Psico**, v.48, n.4, p.339-351, 2017

DE MONTIGNY, F.; DEVAULT, A.; GERVAIS, C. **La naissance de la famille: accompagner les parents et les enfants en période périnatale**. CHENELIÉRE ÉDUCATION. 2012, 416p.

DOURADO, C. M. et al. Coparenting in caregivers of children with cerebral palsy. **Interpersona**, v. 11, n. supp1, p. 35–46, 2017.

DA SILVA, L. F.; CABRAL, I. E. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 23, n. 4, p. 935–943, 2014.

DA SILVA, L. M. L.; DE MELO, M. C. B.; PEDROSA, A. D. O. M. A vivência do pai diante do câncer infantil. **Psicologia em Estudo**, v. 18, n. 3, p. 541–550, 2013.

DARLINGTON, A. S. E.; KORONES, D. N.; NORTON, S. A. Parental coping in the context of having a child who is facing death: A theoretical framework. **Palliative and Supportive Care**, v. 16, n. 4, 2018.

DE ARRUDA-COLLI, M. N. F.; PERINA, E. M.; SANTOS, M. A. Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 19, n. 5, p. 458–464, 1 out. 2015.

DE ARRUDA-COLLI, M. N. F. et al. Child cancer recurrence: A study about the mother's experience. **Psicologia USP**, v. 27, n. 2, p. 307–314, 2016.

DE GRAVES, S., ARANDA, S., 2008. Living with hope and fear e the uncertainty of childhood cancer after relapse. **Cancer Nursing**, v.31, n.4, p. 292-301, 2008. Disponível em: http:// dx.doi.org/10.1097/01.NCC.0000305745.41582.73. Acesso em: 12 jan 2017.

DE VITA, JR. *et al* (Eds.), **Cancer: Principles and Practice of Oncology**. Lippincott Williams & Wilkins, Pennsylvania, 2011

DUFAULT, K.; MARTOCCHIO, B. C. Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. **The Nursing clinics of North America**, v. 20, n. 2, p. 379–91, jun. 1985.

DUPAS, G. *et al.* Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. Reme, Revista Mineira de Enfermagem, v.16, n.3, p.348-354, Jul-Dez 2012.

DURAN, B. Developing a scale to measure parental worry and their attitudes toward childhood cancer after successful completion of treatment: a pilot study. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.28, n. 3, p 154–168, 2011.

ELLIOTT, K. Caring Masculinities: Theorizing an Emerging Concept. Men and Masculinities. v.19, n. 3, p.240-259, 2016.

ELSEN, I. Cuidado familial: uma proposta inicial de sistematização conceitual.. In: ELSEN I, et al. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: UEM, 2002. p. 11-24.

ENDERSTEIN, A.M.; BOONZAIER, F. Narratives of young South African fathers: redefining masculinity through fatherhood, **Journal of Gender Studies**, v.24, n.5, p. 512-527, 2015

ESPADA, M.C.; GRAU, C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. Psicooncologia, v. 9, n. 1, p25-40, 2012

EVANS, J. M. et al. Integrating early palliative care into routine practice for patients with cancer: A mixed methods evaluation of the INTEGRATE Project. **Psycho-Oncology**, v. 28, n. 6, p. 1261–1268, 1 jun. 2019.

FEINBERG, M. E. The Internal structure and ecological context of coparenting: a framework for research and intervention. **Parenting: Science and Practice**, v.3, n.2, 95-131, 2003

FRIZZO, G. B., et al. O Conceito de coparentalidade e suas implicações para a pesquisa e para a clínica. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v.15, n.3, p.84-93, 2005

FRIZZO, N.S. et al. Meanings Given by the Parents of Children Diagnosed with Cancer. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v.35, n.3, p. 959-972, 2015.

FORGET, G. La promotion de l'engagement paternel, des archétypes à transformer, une pratique à construire**. Reflets**, v.15, n.1, p. 79–101, 2009

GAY, Peter. **O Cultivo do Ódio: a Experiência da Burguesia da Rainha Vitória a Freud**. São Paulo: Cia das Letras, 1995.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1989, 323p.

GERVAIS, C. et al. Engagement paternel en contexte migratoire: entre vulnérabilités et actualisation. **Consultori Familiari**, v.23, n.2, p.61-79. 2015

GIBBINGS, J.; STEINHARDT, K.; BEINART, H. A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 29, n.5, p.2253-71

HALL, S. A identidade na pós-modernidade. 10ª ed. DP&A Editora. Rio de Janeiro, 2005.

HANLON, N. **Masculinities, care and equality: identity and nurture in men's lives**. Basingstoke, UK: Palgrave Macmillan, 2012, 272p.

HC CRIANÇA. Disponível em: https://site.hcrp.usp.br. Acesso em: 17 out. 2019

HELMAN, C. G. Cultura, saúde e doença. Tradução Ane Rose Bolner. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HENNINK, M. M., KAISER, B. N., & MARCONI, V. C. (2017). Code saturation versus meaning saturation: how many interviews are enough?. *Qualitative health research*, *27*(4), 591-608.

HENSLER, M. A. et al. Benefit finding in fathers of childhood cancer survivors: a retrospective pilot study. Journal of Pediatric Oncology Nursing, v. 30, n. 3, p. 161-8, May-Jun 2013.

HILL, K. et al. Fathers' views and understanding of their roles in families with a child with acute lymphoblastic leukaemia: an interpretative phenomenological analysis. **J Health Psychol,** v. 14, n. 8, p. 1268-80, Nov 2009. ISSN 1461-7277. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19858345 >.

HINDS, P. et al. Coming to terms: Parents' Response to a First Cancer Recurrence in Their Child. **Nursing Research**, v.5, n.3, p. 148-153, May/June 1996

HOBBIE, W.L. et al. Identifying the educational needs of parents at the completation of their child's cancer therapy. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 27, n. 4, p194-195, 2010

HOOK, J.L; WOLFE, C.M. New Fathers? Residential Fathers' Time With Children in Four Countries. Journal of Family Issues, v.33, n.4, p. 415–450, 2012

HÖRBERG, U.; SJÖGREN, R.; DAHLBERG, K. To be strategically struggling against resignation: the lived experience of being cared for in forensic psychiatric care. **Issues in mental health nursing**, v. 33, n. 11, p. 743–51, nov. 2012

HYDÉN, L.C. Illness and narrative. **Sociology of Health & Illness**, v. 19, n. 1, p. 48-69, 1997.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018-2019: incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2018, 122p.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008, 220p.

ISRÄELS, T. The guardians' perspective on paediatric cancer treatment in Malawi and factors affecting adherence. **Pediatric Blood Cancer**, v.51, p 639–642, 2008

JONES, J. B.; NEIL-URBAN, S. Father to father: focus groups of fathers of children with cancer. **Social Work Health Care,** v. 37, n. 1, p. 41-61, 2003. ISSN 0098-1389. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12921405 >.

KAMIHARA, J. et al. Parental Hope for Children With Advanced Cancer. **PEDIATRICS**, v. 135, n. 5, p. 868–874, 1 maio 2015

KLEINMAN, A. **Patients and Healers in the Context of Culture: an Exploration of the Borderland between Anthropology**, Medicine, and Psychiatry. Berkeley, CA University of California Press; 1980, p.25 e 105.

KLEINMAN, A.; GOOD, B. **Culture and Depression: studies in anthropology and cross-cultural psychiatry of affect and disorder**. Berkeley, CA: University of California Press; 1985

KOHLSDORF, M; JUNIOR A. L. C. Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. **Paideia**, v. 22, n.51, p.119-29, 2011

LAQUEUR, T. Inventando o Sexo: Corpo e Gênero dos Gregos a Freud. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2001.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista latino-americana de enfermagem**, v.18, n. 3, p. 174-81, 2010

LANGDON, E. J. A morte e corpo dos Xamãs nas narrativas Siona. **Revista de Antropologia da USP**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 107-149, 1995.

LEE, J. Y.; LEE, S. J. Caring is masculine: Stay-at-home fathers and masculine

identity. **Psychology of Men and Masculinity**, v. 19, n. 1, p. 47–58, 1 jan. 2018.

LEUNG, L. C.; CHAN, K. W.; & TAM, K. Y. Reconstruction of Masculine Identities Through Caring Practices: The Experiences of Male Caregivers in Hong Kong. **Journal of Family Issues**, v.40, n.6, p. 764-784, 2019.

LIASCHENKO, J.; UNDERWOOD, S.M. Children in research: fathers in cancer research—meanings and reasons for participation. **Journal of Family Nursing**, v.7, n.1, p 71-91, 2001.

LICHTENTHAL, W. G. et al. Cause of Death and the Quest for Meaning After the Loss of a Child. **Death Studies**, v. 37, n. 4, p. 311–342, 2013.

LIN, L.; YEH, C.H; MISHEL, M.H. Evaluation of a conceptual model based o Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: a crooss-sectional questionnaire survey. **International Journal of Nursing Studies**, v.47, p.1510-1524, 2010

LINDER, L. A.; AL-QAAYDEH, S.; DONALDSON, G. Symptom characteristics among hospitalized children and adolescents with cancer. Cancer nursing, v.41, n.1, p. 23-32, 2018. Disponível em: https://cdn.journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2018/01000/Symptom_Characteristics_Among_Hospitalized.4.aspx. Acesso em: 15 out. 2019

LIRA, G.V.; CATRIB, A.M.F; NATIONS, M.K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **RBPS**, v. 16, n. ½, p.59-66. 2003

LOCATELLI, F. et al. How I treat relapsed childhood acute lymphoblastic leukemia. **Blood** v. 120, p. 2807-2816. 2012, http://dx.doi.org/10.1182/blood-2012-02-265884.

LONDRINA. Prefeitura Municipal. Perfil do Município de Londrina. 2018. Disponível em: http://www1.londrina.pr.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=546&Itemid=560 . Acesso em: 20 jun. 2019.

MARBUT, K. K. Clinical Dimensions of Anticipatory Mourning: Theory and Practice in Working with the Dying, Their Loved Ones, and Their Caregivers. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 16, n. 3, p. 202–203, jun. 2001.

MADSEN, L. S.; HANDBERG, C. Pursuing Normality: Reflections on Cancer Survivorship Care of Lymphoma Survivors. **Cancer Nursing**, v. 42, n. 1, p. 42–49, 1 jan. 2019.

MARUYAMA et al. The body and the culture as the locus of cancer. **Cogitare Enfermagem**, v.11, n.2, p.171-175, mai/ago 2006.

MATTOS, M; MARUYAMA, S. A. T. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 971-981, 2009

MCGEEHIN HEILFERTY, C. The Search for Balance: Prolonged Uncertainty in Parent Blogs of Childhood Cancer. **Journal of family nursing**, v. 24, n. 2, p. 250–270, 2018

MCGRATH, P. Treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia: the fathers' perspective. **Australian Health Review,** v. 24, n. 2, p. 135-42, 2001.

MCGRATH, P.; CHESLER, M. Fathers' perspectives on the treatment for pediatric hematology: extending the findings. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing,** v. 27, n. 1, p. 39-61, 2004 Jan-Mar 2004.

MCGRATH, P.; HUFF, N. Including the fathers' perspective in holistic care. Part 1: Findings on the fathers' experience with childhood acute lymphoblastic leukaemia. **Australian Journal of Holistic Nursing,** v. 10, n. 1, p. 4-12, Apr 2003a. ISSN 1322-8803. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12795040 >.

_____. Including the fathers' perspective in holistic care. Part 2: Findings on the fathers' hospital experience including restraining the child patient for treatment. **Australian Journal of Holistic Nursing,** v. 10, n. 2, p. 5-10, Oct 2003b. ISSN 1322-8803. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19175278 >.

MENEZES, R. A.; BARBOSA, P. de C. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: Reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. Ciencia e Saude Coletiva, v. 18, n. 9, p. 2653–2662, set. 2013.

MILKIE, M.A., DENNY, K.E. Changes in the Cultural Model of Father Involvement: Descriptions of Benefits to Fathers, Children, and Mothers in Parents’ Magazine, 1926-2006. **Journal of Family Issues**, v.32, n.2, p. 223–253, 2014

MODENA, C. M. et al. Câncer e Masculinidades: Sentidos Atribuídos ao Adoecimento e ao Tratamento Oncológico. v. 22, p. 67–78, 2014.

MOHER D. *et a*l. The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. 2009. Disponível em:www.prisma-statement.org.

MOONEY-DOYLE, K.; DEATRICK, J. A. Parenting in the face of childhood life-threatening conditions: The ordinary in the context of the extraordinary. **Palliative and Supportive Care**, v. 14, n. 3, p. 187–198, 1 jun. 2016.

MOULES, N. J. et al. Taking One for the Team: Examining the Effects of Childhood Cancer on the Parental Subsystem—Part 2. **Journal of Family Nursing**, v. 22, n. 4, p. 540–558, 1 nov. 2016.

NEIL-URBAN, S.; JONES, J. B. Father-to-father support: fathers of children with cancer share their experience. **Journal of Pediatric Oncology Nursing,** v. 19, n. 3, p. 97-103, 2002 May-Jun 2002. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12066261 >.

MCGEEHIN HEILFERTY, C. The search for balance: Prolonged uncertainty in parent blogs of childhood cancer. **Journal of Family Nursing**, v.24, n.2, p. 250-270, 2018.

NICHOLAS, D. B. et al. Evaluation of an online peer support network for fathers of a child with a brain tumor. **Social Work Health Care,** v. 51, n. 3, p. 232-45, 2012.

_____. Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. **Soc Work Health Care,** v. 48, n. 3, p. 260-75, 2009. >.

NIEROP-VAN BAALEN, C. et al. Hope dies last … A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase**. European journal of cancer care**, v. 25, n. 4, p. 570–579, 1 jul. 2016.

ORGANIZAÇÃO VIVER. Disponível em: http://ongviver.org.br/ . Acesso em: 10 jan 2017.

OLSEN, L. L. et al. Fathers' views on their financial situations, father-child activities, and preventing child injuries. **American journal of men's health**, v. 9, n. 1, p. 15–25, jan. 2015.

OLSMAN, E. et al. A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. **Palliative and Supportive Care**, v. 13, n. 06, p. 1643–1650, 27 dez. 2015.

ORTNER, S. B. Subjetividade e crítica cultural. **Horizontes Antropológicos**, v. 13, n. 28, p. 375–405, dez. 2007

PECK, B.; LILLIBRIDGE, J. Normalization behaviours of rural fathers living with chronically-ill children: An Australian experience. **Journal of Child Health Care**, v. 9, n. 1, p. 31–45, 2005.

PELCHAT, D.; LEVERT, M.-J.; BOURGEOIS-GUÉRIN, V. How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/ transformation process? **Journal of Child Health Care**, v. 13, n. 3, p. 239–259, 27 set. 2009.

POLITA, N. *et al*. Care provided by the father to the child with cancer under the influence of masculinities: qualitative meta-synthesis. Revista brasileira de enfermagem, v. 71, n.1, p. 185-194, 2018

POPE, C,; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.** Porto Alegre: ArtMed 2005. 118p.

PUCHALSKI, C. M. et al. Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. **Journal of Palliative Medicine**, 6, Anais. Mary Ann Liebert Inc., 1 jun. 2014.

QUINTANA, A. M. et al. Childhood cancer: Meanings attributed to the disease by parent caregivers. **Paideia**, v. 23, n. 55, p. 253–261, maio 2013.

RABELO, M.; ALVES, P.C.; SOUZA, I.M. **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

RAMCHANDRAN, K. et al. Integrating palliative care into oncology: A way forward. Cancer Control, v. 22, n. 4, p. 386–395, 1 out. 2015.

RESSEL, L.B. **Vivenciando a sexualidade na assistência de enfermagem: um estudo na perspectiva cultural.** 2003, 333 f .Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003

RIBEIRÃO PRETO. Disponível em: https://emplasa.sp.gov.br/RMRP. Acesso em: 17 out. 2019

RODGERS, C. *et al*. Symptom clusters in children and adolescents with cancer. **Seminars in oncology nursing**, v. 32, n. 4, p. 394-404, 2016. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.soncn.2016.08.005. Acesso em: 17 out. 2019.

SANDELOWSKI, M.; BARROSO J. Writing the Proposal for a Qualitative Research Methodology Project. **Qualitative Health Research**, v.13, n.6, p.781-820, 2003

SANDELOWSKI, M, BARROSO, J. Toward a Metasynthesis of Qualitative Findings on Motherhood in HIV-Positive Women. **Research in Nursing & Health**, v.26, p.153–170, 2003

SWALOW, V. et al. Fathers' contributions to the management of their child's long-term medical condition: a narrative review of the literature. **Health Expectations**, v.15, p.157-75. 2012

SANTOS, A. F. dos et al. Vivencias de madres con niños internos con diagnóstico de cáncer. **Enfermería actual de Costa Rica**, n. 34, 31 dez. 2017.

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

SIEGEL, R. L.; MILLER, K. D.; JEMAL, A. Cancer statistics, 2019 (US statistics). CA: A Cancer **Journal for Clinicians,** v. 69, n. 1, p. 7–34, 2019. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.3322/caac.21551>. Acesso em: 16 out. 2019.

SILVA, D.G.V; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista latino-americana de enfermagem**, v.10, n. 3, p 423-432. 2002

SILVA, B.T.; SILVA, M.R.S. Parents' needs and concerns at different stages of the life cycle. **Revista Brasileira de Enfermagem**.; v. 67, n.6, p.957-64. nov/dez, 2014

SILVA-RODRIGUES, M. F. et al. Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics. **European Journal of Oncology Nursing** ,v.23, p.34-42, 2016

SILVA, S.G. A crise da Masculinidade: Uma Crítica à Identidade de Gênero e à Literatura Masculinista. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 26, n. 1, p.118-131, 2006

SNAMAN, J. M. et al. Parental Grief Following the Death of a Child from Cancer: The Ongoing Odyssey. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 63, n. 9, p. 1594–1602, set. 2016.

ROHDEN, F. Sexualidade e gênero na medicina. In: SOUZA, A.N.; PITANGUY, J. (orgs.). Saúde, corpo e sociedade. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006, p. 157

SQUIRE, C. From experience-centred to socioculturally-oriented approaches to narrative. In: ANDREWS, M.; SQUIRE, C.; TAMBOUKOU, M. (Eds.) **Doing Narrative Research**. 2 ed. London: SAGE, 2012. cap. 2, p. 47-71.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Tradução de Márcio Ramalho. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2002. 108p.

SOUSA M.L.X.F. *et al*. Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança om câncer. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 23, n.2, p392-399. abr/jun. 2014

STEINHAUSER, K. E. et al. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 54, n. 3, p. 428–440, 1 set. 2017.

VAN DER GEEST, I. M. M. et al. Parents' Faith and Hope during the Pediatric Palliative Phase and the Association with Long-Term Parental Adjustment. **Journal of Palliative Medicine**, v. 18, n. 5, p. 402–407, maio 2015.

VAN SCHOORS, M. et al. Systematic review: Family resilience after pediatric cancer diagnosis**. Journal of Pediatric Psychology,** v.40, n.9, p.856-868, out. 2014.

VAN SCHOORS, M. et al. Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. **Qualitative Health Research**, v. 28, n. 8, p. 1229–1241, 1 jul. 2018.

VEGA, P.; RIVERA, M. S.; GONZÁLEZ, R. When Grief Turns Into Love: Understanding the Experience of Parents Who Have Revived After Losing a Child Due to Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 31, n. 3, p. 166–176, 2014.

TONG, A. *et al*. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. **BMC Medical Research Methodology**, v.12, n.181, 2012

TRACY, S. J. Qualitative quality: Eight "big tent" criteria for excellent qualitative research. **Qualitative Inquiry**, v.16, n.10, p. 837-851, 2010.

UCHÔA, E.; VIDAL, J.M. Antropologia Médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 10, n.4, p.497-504, 1994.

VIEIRA, J.A.; GARRETT, J.M. Understanding interobserver agreement: the Kappa statistic. **Fam Med**., v.37, n. 5, p. 360-363, 2002.

VINHAL, L.M.; NETO, S.B.C.; Aspectos psicológicos de mães de crianças em tratamento oncológico. **Revista Saúde e Desenvolvimento Humano**, v.1, n.1, p 27-38, mai 31, 2013

WALSH, D.; DOWNE, S. Appraising the quality of qualitative research. Midwifery, v.22, n.2, p. 108-119, jun 2006

WAKEFIELD, C.E. et al. Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. **Pediatric Blood Cancer** v.56, p.524–531, 2011

WEST, C. H. et al. Waiting to Return to Normal: An Exploration of Family Systems Intervention in Childhood Cancer. **Journal of Family Nursing**, v. 21, n. 2, p. 261–294, 20 maio 2015.

WESTESSON, M.L. et al. A tortuous route to a capable fatherhood: The experience of being a father to a child with severe haemophilia. **Haemophilia**, v. 21, n. 6, p. 799–805, 1 nov. 2015.

WILLS, B. S. Coping with a child with acute lymphocytic leukemia: the experiences of Chinese fathers in Hong Kong. **Cancer Nursing,** v. 32, n. 2, p. E8-E14, 2009 Mar-Apr 2009.

WRIGHT, A.; CRETTENDEN, A.; SKINNER, N. Dads care too! Participation in paid employment and experiences of workplace flexibility for Australian fathers caring for children and young adults with disabilities. **Community, Work & Family**, v. 19, n. 3, p. 340–361, 26 maio 2016

ZIMMERMANN, C. et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. **Lancet (London, England)**, v. 383, n. 9930, p. 1721–30, 17 maio 2014.

ANEXOS

ANEXO I- OFÍCIO DE APROVAÇÃO CEP-EERP/USP

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 103/2018, de 15/05/2018

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado "ad referendum"** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 09 de maio de 2018.

Protocolo CAAE: 87006418.7.0000.5393

Projeto: O significado da recidiva do câncer do filho atribuído pelo pai

Pesquisadores: Naiara Barros Polita
Lucila Castanheira Nascimento (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Prof.ª Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO II – Parecer Consubstanciado do CEP/HCFMRP-USP

USP - HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O significado da recidiva do câncer do filho atribuído pelo pai
Pesquisador: NAIARA BARROS POLITA
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 87006418.7.3001.5440
Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP -
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.665.052

Apresentação do Projeto:
Trata-se de projeto de pesquisa da Instituição Proponente Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP e o HCFMRP_USP será uma coparticipante da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:
De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados na Plataforma Brasil e estão de acordo com as normas éticas vigentes. Apresentou carta de anuência do responsável pelo local de coleta no HCFMRP-USP.

Recomendações:
Não há.

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br

USP - HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO

Continuação do Parecer: 2.665.052

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP concorda com o parecer da instituição proponente e aprova o HCFMRP-USP como coparticipante da pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

"O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_recidiva_cancer_2.pdf	27/04/2018 16:03:37	NAIARA BARROS POLITA	Aceito
Outros	oficio_resposta_pendencias_revLucila.pdf	27/04/2018 15:52:46	NAIARA BARROS POLITA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	versao2_TCLE_04_08.pdf	27/04/2018 15:51:41	NAIARA BARROS POLITA	Aceito
Outros	Certificado_etico_Canada.pdf	04/04/2018 11:39:01	NAIARA BARROS POLITA	Aceito
Outros	Autorizacao_dep_ped_HCFMRP.pdf	04/04/2018 11:36:19	NAIARA BARROS POLITA	Aceito
Outros	Autorizacao_chefia_clinicas_HCFMRP.pdf	04/04/2018 11:32:49	NAIARA BARROS POLITA	Aceito
Outros	Autorizacao_ABRACCIA.pdf	04/04/2018 11:28:34	NAIARA BARROS POLITA	Aceito
Outros	Autorizacao_Gapop.pdf	04/04/2018 11:19:28	NAIARA BARROS POLITA	Aceito
Outros	oficio_encaminhamento.pdf	04/04/2018 11:15:51	NAIARA BARROS POLITA	Aceito
Outros	Autorizacao_Viver.pdf	04/04/2018 11:11:25	NAIARA BARROS POLITA	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br

USP - HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO

Continuação do Parecer: 2.665.052

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

RIBEIRAO PRETO, 21 de Maio de 2018

Assinado por:
Luís Vicente Garcia
(Coordenador)

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: "O significado da recidiva do câncer do filho atribuído pelo pai"

Prezado Senhor,
Por meio deste termo, gostaríamos de informá-lo sobre o objetivo e procedimentos para a realização da pesquisa "O significado da recidiva do câncer do filho atribuído pelo pai". Depois de ser informado, o senhor poderá decidir sobre sua participação ou não nessa pesquisa. Este estudo será desenvolvido por mim, Naiara Barros Polita, durante meu doutorado, orientado pela Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, docente da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), e tem como colaboradora a Profa. Dra. Francine de Montigny, docente da Université du Québec en Outaouais (UQO). A pesquisa tem como objetivo interpretar os significados da recidiva do câncer do filho(a) atribuídos pelo pai. Nós gostaríamos de compreender melhor as experiências do pai que tem um filho(a) com recidiva de câncer. O Senhor nos ajudará a entender como tem sido o seu dia a dia após o diagnóstico de recidiva da doença do seu filho (da sua filha). Também nos interessa compreender como o Senhor cuida dele(a); as crenças, costumes e valores que o Senhor acredita que podem influenciar o tratamento e o cuidado do seu filho (da sua filha). Para entender melhor sobre tudo isso, elaboramos algumas questões e gostaríamos de conversar com o Senhor. Convidamos o Senhor para participar deste estudo e, para isso, precisará responder a algumas questões. Nossos encontros ocorrerão quando a gente combinar e serão realizados onde for melhor para o Senhor. Poderemos nos encontrar mais de uma vez, se necessário e possível, e a duração dos encontros irá variar entre uma hora e uma hora e meia, ou o quanto o Senhor quiser, e durante os encontros, gostaríamos de ouvir o que for importante para o Senhor sobre o tema da pesquisa. O Senhor estará acompanhado por um auxiliar de pesquisa ou por mim, que sou enfermeira e pesquisadora, aluna de pós-graduação (doutorado) da EERP-USP. Estaremos disponíveis para ouvi-lo, apoiá-lo e receber sugestões sobre a pesquisa. As suas respostas às questões serão gravadas. Também, perguntaremos sobre condições sociais e culturais e sobre a doença e o tratamento do seu filho (da sua filha). Todas as informações que nos disser serão mantidas sob a nossa guarda e responsabilidade e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Os resultados deste estudo serão divulgados em eventos e revistas científicos. Seu nome ou de qualquer pessoa da sua família não irão aparecer e se o Senhor não quiser responder a alguma questão ou contar alguma coisa sobre o Senhor ou sobre essa experiência nova que sua família está vivendo, não tem problema. Sua participação nesta pesquisa é voluntária e não haverá custos pela sua participação. Se o senhor não concordar ou desistir de participar, a qualquer momento da pesquisa, não terá qualquer problema, nem mesmo comprometerá o atendimento da criança ou adolescente nos serviços de saúde. Sabemos que pensar sobre a volta da doença do seu filho pode trazer lembranças de situações ou momentos difíceis, e este pode ser um risco por participar da pesquisa. Caso isso ocorra, poderemos interromper nossa conversa e continuar depois, se o Senhor assim desejar. Nesse momento, eu estarei pronta para ouvi-lo e apoiá-lo. Também ofereceremos uma lista de contatos de serviços de apoio às famílias, públicos ou filantrópicos. Ao assinar este Termo de Consentimento o Senhor não perderá nenhum direito, inclusive o de obter indenização, se isto acontecer. Você tem direito à indenização por parte das pesquisadoras e das instituições envolvidas na pesquisa por eventuais danos decorrentes da sua participação. Esta pesquisa poderá trazer aos participantes alívio e conforto ao compartilharem suas experiências. Além disso, sua participação será importante para conhecermos o dia a dia do Senhor após o diagnóstico de recidiva do câncer da criança ou adolescente e como a cultura influencia no cuidado do pai ao filho (à filha) que tem a volta da doença. Nós poderemos aprender com as experiências que nos forem contadas e melhorar o cuidado que os enfermeiros e outros profissionais de saúde podem oferecer a essas pessoas.

VERSO DO TCLE

.

Se o Senhor concordar em participar, por favor, assine as duas vias originais desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após todos os esclarecimentos. O Senhor receberá uma via original, assinada. Se tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou entrar em contato conosco por meio do endereço ou telefone abaixo. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da EERP-USP, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com o CEP da EERP/USP pelo telefone (16)3315-9197, que funciona de segunda a sexta-feira de 8h às 17h. Caso deseje falar conosco, o Senhor) poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3315-3435 (pesquisadora responsável), de segunda a sexta-feira de 8h às 17h, ou pelo endereço da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, na Avenida Bandeirantes, nº 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902

Agradecemos a sua colaboração.

Londrina, ____ de _____ de 201_

Pesquisadores responsáveis:
Naiara Barros Polita– Doutoranda da EERP-USP (e-mail: naiarapolita@usp.br)
Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento (e-mail: lucila@eerp.usp.br)

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.
Eu,_____,
RG ou CPF _____, aceito participar desta pesquisa, contribuindo com a minha experiência sobre o meu cotidiano, desde o diagnóstico de recidiva da doença do meu filho (da minha filha) até os dias de hoje, além de falar sobre o que eu acredito, minhas crenças e meus valores que influenciam no tratamento e no cuidado dele (dela). Autorizo, também, que nossas conversas sejam gravadas e sei que podemos nos encontrar mais de uma vez. Estou ciente de que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome e de qualquer pessoa da minha família será mantido em segredo. Recebi uma via original deste documento, assinada tanto pela pesquisadora responsável como por sua orientadora, e tive a oportunidade de discuti-lo com pelo menos uma delas.

_____ _____

Naiara Barros Polita
Pesquisadora

Participante

_____

Lucila Castanheira Nascimento
Orientadora

APÊNDICE B – PANFLETO DE DIVULGAÇÃO E RECRUTAMENTO

APÊNDICE C - ROTEIRO PARA ENTREVISTA – QUESTÕES NORTEADORAS

Data da entrevista: __/__/____

Iniciais do nome da criança/ adolescente: _____

Idade da criança: _____

Diagnóstico da criança/adolescente: _____

Número da entrevista: _____

Iniciais do nome do pai: _____

Idade do pai: _____

Local de aplicação: _____

Duração da entrevista: início _____ e fim _____

Conhecer o contexto familiar e sociocultural:

1. Você poderia se apresentar (idade, profissão, estado civil, renda familiar, escolaridade, religião, local de nascimento)? Fale-me de sua família (nome e idade dos filhos e do cônjuge).
2. Você poderia me dar detalhes de sua organização familiar? Conte-me como ocorre um dia típico.
   a) Subtemas: papéis, gestão do quotidiano
   b) Você poderia me descrever suas atividades (trabalho, tarefas domésticas, esportes, lazer)?
3. Você poderia me descrever suas relações sociais (amigos, colegas e família)?

Conhecer a experiência do primeiro diagnóstico de câncer do filho (a):

4. Você poderia me contar como foi o anúncio do diagnóstico de câncer de seu filho(a)?
   a) Quais foram os sinais de que seu filho(a) não estava bem?

b) Fale-me dos serviços de saúde que vocês consultaram (Quais? Quais eram suas necessidades? Esses serviços atenderam às suas necessidades? Como?)

c) Como você soube que seu filho tinha um câncer? Quem te disse? Como foi esse momento?

d) O que você sentiu?

e) Como você reagiu? E sua família?

f) O que você pensa sobre o câncer infantil?

g) Por que você pensa que seu filho(a) tem um câncer?

Conhecer a experiência da recidiva da doença do filho(a):

5. Você poderia me contar como foi receber o diagnóstico de recidiva do câncer do seu filho(a)?

a) Quais foram os sinais de que seu filho(a) não estava bem?

b) Como você soube que seu filho tinha uma recidiva de câncer? Quem te disse? Como foi esse momento?

c) O que você sentiu?

d) Como você reagiu? E sua família?

e) Quais foram as suas necessidades? Quem atendeu à suas necessidades? Como?

f) Por que você pensa que seu filho(a) teve recidiva do câncer?

g) O que te ajudou/ajuda a lidar com a recidiva da doença de seu filho(a)?

h) Você diria que houve mudança nas suas relações com seu filho(a), outros filhos(as) ou com sua esposa (companheiro), após esse diagnóstico?

Conhecer a experiência com o tratamento do filho(a):

6. Você poderia me contar como foram os tratamentos e o cuidado do seu filho(a)?

a) Quais tratamentos seu filho(a) recebe? Quais tratamentos ele(a) já recebeu?

b) O que você pensa sobre o tratamento do seu filho(a)?

Conhecer a percepção de paternidade:

7. Como você define o seu papel como pai de uma criança com recidiva de câncer?
8. Como você partilha os cuidados de seu filho(a) adoecido com a mãe dele?
9. Como você cuida do seu filho(a)? Você vivenciou dificuldades com o cuidado de seu filho(a)? Quem o ajudou? Como?
10. O que você pensa sobre cuidar do seu filho(a) e dividir as tarefas domésticas?

Conhecer as modificações e as expectativas:

11. O que mudou no seu cotidiano e no seio familiar após a recidiva da doença do seu filho(a)?
12. O que mudou em suas crenças e valores após a recidiva da doença?
13. A realidade é similar ou diferente das suas expectativas?
14. O que você pensa quando reflete (pensa) sobre o futuro?

APÊNDICE D – EXEMPLO DE NARRATIVA INDIVIDUAL

Narrativa individual do Jaime, pai do João

O participante recebeu a notícia da recidiva do câncer do filho na semana anterior ao nosso primeiro encontro. A narrativa apresentada a seguir foi elaborada com base nas duas entrevistas realizadas com o Jaime, pai do João.

Eu sou o Jaime e estou com 59 anos. Nasci e moro em Santa Rita do Passo Quatro. Estudei até o terceiro colegial. Fui funcionário público e me aposentei no ano passado. Trabalhava na área administrativa do hospital, das 5h da manhã às 15h, horário corrido. Trabalhava em regime de plantão, fazia 30 horas por semana. Fazia a carga horária do mês e, no dia que caísse, mesmo no sábado, domingo ou feriado, eu trabalhava. A gente não para de trabalhar, né? Aposentei, mas continuo trabalhando. Faço serviço de pedreiro, encanador, eletricista. Só biquinho assim, nada grande, para complementar a renda. Como fui funcionário público, não ganho um salário tão ruim. Tenho casa própria, então dá para levar uma vida boa. Mesmo quando eu trabalhava como servidor público, fazia uns bicos para ajudar. A nossa renda familiar é cerca de uns três salários mínimos. Sou católico, mas frequento pouco a igreja, sou mais de orar em casa. Sou casado há 30 anos com a Luciana e temos dois filhos, o Davi, de 29 anos, e o João, de 18 anos. O João recebeu um diagnóstico de osteossarcoma há dois anos. Fez tratamento cirúrgico e quimioterápico por cerca de dez meses. Após um ano e dois meses do término do tratamento, ele recebeu um diagnóstico de recidiva do câncer, agora com localização pulmonar.

Na primeira vez, quando o João tinha 16 anos, ele começou com dor no joelho, mas como ele tinha caído de bicicleta, a gente achou que era por causa do tombo. Os médicos lá em Santa Rita olhavam o raio-X e nem colocavam a mão na perna dele. Ninguém encostou a mão na perna dele. E aí foi passando o tempo. Trata isso, trata aquilo. Quando ele andava, doía muito. Nós percebemos que ele estava com um caroço na perna e fomos atrás: "Vamos ver o que é isso". Pagamos uma consulta médica particular, porque aqui é demorado para conseguir consulta médica pelo SUS. Então, nós pagamos uma consulta com um ortopedista, bem cara. Ele já tratou várias pessoas conhecidas de Santa Rita. O médico olhou o raio-x e pediu uma ressonância. Também pagamos a ressonância para acelerar, para não ficar esperando. Ao ver a

ressonância, ele praticamente falou que era um tumor. Só que não sabia se era maligno ou benigno. Ele encaminhou o João para o HC, trouxemos a ressonância e o médico olhou e confirmou que era câncer.

Estávamos os três juntos quando o médico nos deu a notícia do diagnóstico: eu, minha esposa e o João. A casa caiu de vez, porque a gente acha que isso nunca vai acontecer com a gente. Quando acontece, não estamos preparados. Foi bem difícil, mas tem que levantar a cabeça. É até difícil de falar nisso, porque junta a tristeza, junta um pouco de revolta, junta o porquê comigo? Por que com ele?

Não passava na cabeça da gente que ele pudesse ter isso. A gente sempre acha que é outra coisa. Na hora que descobre é um choque. É duro parar em pé. A gente fica sem chão, mas o pai tem que aguentar firme, porque se o filho está com a doença, é fato, ele está com a doença, o que nós vamos fazer? Vamos correr atrás e tratar. Vamos fazer o que é possível. Levantar a cabeça e ir para a luta.

A Luciana se desesperou. Começou a chorar desesperada. Eu aguentei por causa do João, para dar uma força para ele. Ele ficou assustado, mas não chorou na primeira vez. Foi tudo meio novo também. Demorou para cair a ficha dele. Hoje em dia a molecada pesquisa no google e já vai se informando. Então, com o tempo, ele foi vendo a realidade, viu a gravidade da doença e a dificuldade do tratamento. Ele chorou várias vezes. Eu também chorei, mas não na frente dele. Quando ele estava na sala, eu ia chorar lá no quintal para não chorar na frente dele, porque eu acho que iria assustá-lo ainda mais. A gente está tentando dar força para ele, para lutar. A luta é dele. A gente dá forças, mas quem passa por tudo é ele. Para um adolescente, é complicado.

Quando descobrimos a doença, ele olhou para mim e eu falei: "Não pergunta por que. Eu não vou saber responder, nem você vai achar resposta. A doença está aí, nós vamos correr atrás, vamos cuidar". Perguntar por que é uma pergunta sem resposta. Não adianta culpar ninguém, nem culpar Deus. Está aí, vamos cuidar.

Eu não sei dizer por que meu filho tem essa doença. Antes, nem passava pela minha cabeça. Eu poderia falar de outros tipos de câncer, mas não em criança, mais em adulto. Meu pai morreu com câncer de próstata. O câncer é uma doença genética, herdada ou provocada por alguma substância que está no ar ou no alimento, sei lá. Cigarro, principalmente, excesso de bebida pode provocar também, agrotóxico. Pode acontecer com qualquer um; ninguém está livre. Eu acho que não deveria ter [essa

doença]. A gente vê tantas crianças, principalmente depois que a gente veio aqui, tantas crianças sofrendo. A gente vê caso bem pior que o do João.

Quando ele passou na consulta, ele já internou no mesmo dia para fazer os exames. Na semana seguinte, já começou a quimioterapia e nós não sabíamos nada sobre quimioterapia. Quando ele começou a passar mal por causa da quimioterapia, foi complicado para a gente também. A gente não sabia como era o tratamento, os efeitos da quimio. Na verdade, João teve todos os efeitos normais da quimioterapia, como náuseas, queda de cabelo e caiu a imunidade. Tivemos que ter todos os cuidados para ele não pegar infecção. Foi tudo novidade.

Acho que do primeiro tratamento dele, a parte mais difícil foi a cirurgia. Os médicos foram bem claros: "Nós vamos abrir para ver. Se der para salvar a perna, nós vamos salvar. Nós vamos fazer de tudo para salvar. Se não der, nós vamos tirar. Nós não vamos acordar você para falar que nós vamos tirar a perna". Isso, para gente, foi um "tapa na cara", porque ele foi para cirurgia e a gente não sabia como que ele iria sair, mas não precisou fazer a amputação. Tirou o tumor, pôs a prótese e não precisou amputar. Só fez a cirurgia. Quando ele acordou da cirurgia, a primeira coisa que ele fez foi dizer: "minha perna está aqui". Foi um alívio para a gente. Ele pode ficar mancando, com dificuldade para andar, mas está com a perna.

Depois da cirurgia, ele fez mais quatro ou cinco doses de quimio e depois fez outra cirurgia na perna. A rótula saiu do lugar e precisava ser reposicionada. A cirurgia foi do mesmo tamanho, mas demorou um pouco menos. Uma horinha a menos. Foi bem difícil ficar esperando a cirurgia acabar. Passou uma hora, passaram duas, passaram três. Uma agonia. Mas eu acho que é o que tinha que ser feito. Para ter alguma chance, tem que fazer tratamento, fazer cirurgia, remover o tumor. É difícil falar como é para mim. Eu queria estar no lugar dele. O que ele estaria sofrendo, a gente sofreria. Essa é a sensação que eu tenho. Se tivesse como...

O psicólogo me falou que a quimioterapia é um veneno na dose certa. Se for menos, não mata a doença. Se for mais, mata o paciente. Então, na verdade, a quimioterapia é um veneno na dose certa. Quase mata o paciente e quase mata a doença, porque a [doença] do João voltou. Ele terminou o tratamento em julho do ano passado, então ficou um ano e dois meses sem a doença.

O João sempre fez o acompanhamento aqui no HC. O problema é que ele fez uma tomografia em maio e essa tomografia desapareceu e está assim até hoje. Não deram o resultado dessa tomografia. Eu cobrei essa tomografia que ele tinha feito, me

falaram que iriam atrás, mas não acharam nada também. Eu acho que nessa tomografia já podia ter aparecido alguma coisa mais no começo [da recidiva da doença], vamos dizer assim.

Ultimamente, ele estava com um pouco de tosse. Ele tomava um xarope, melhorava um pouquinho e depois voltava. Aí deu uma pioradinha e eu falei para a minha esposa: "Liga para o HC e avisa o médico". Ela ligou e eles falaram: "Procura o médico. Faz o tratamento. Se até semana que vem não melhorar, traga ele aqui no hospital". Mas, nesse meio tempo, ele tinha feito uma cintilografia e eles já analisaram o resultado e ligaram pedindo para o João voltar para o hospital. Eles viram que a doença estava no pulmão. Ela voltou no pulmão, que é onde normalmente a recidiva ocorre em quem tem osteossarcoma. Eles já tinham falado sobre essa possibilidade. No dia que ligaram, eles falaram que acharam alguma coisa no pulmão, uma alteração. Não falaram o que era por telefone. Já marcaram uma tomografia na quinta. Na sexta, ele veio para consulta, aí confirmou. Na verdade, eu já estava mais preparado, porque do jeito que ele estava e já acharam uma alteração no pulmão, eu já pensava que podia ser isso. A gente reza para o médico falar que está bom, mas eu já estava me preparando para a notícia da recidiva. Eu sempre desconfiei, apesar de não ser uma tosse forte. Era "couf", "couf"; um dia ele tossia, no outro não.

Essa notícia da recidiva é muito recente. Agora foi muito mais difícil, porque você sabe que agora o tratamento é mais difícil. Aquele tratamento que foi feito já não funciona mais; já não funcionou da primeira vez. A doença voltou. Então, vai diminuindo a chance de cura. A doença vai ficando resistente ao tratamento. A gente tem fé que vai dar certo, mas, na primeira vez, a gente foi pesquisando, o que é o câncer, a chance de ficar bom, de curar, a chance de voltar. Nós sabemos que fica mais difícil agora.

O João estava retomando a vida, a escola, começando a fazer os planos dele para o futuro. Aí, parou tudo de novo. É muito difícil para os pais, e a Luciana se desesperou. Ela se desesperou. O Davi também está bem arrasado. De quinta-feira para cá, eu fiquei aqui com o João e eles ficaram em casa, mas o Davi está bem arrasado. Os dois são muito próximos; e o irmão não está trabalhando e praticamente ficava em casa para cuidar do João. O Davi o leva na escola, leva na fisioterapia, eles ficavam o dia inteiro juntos. Então, está bem difícil para ele também. O João também chorou bastante. Eu chorei um pouco também, mas eu tenho que dar força para ele não desistir. Tem muitos que desistem. O João sabe a dificuldade que é a

quimioterapia. Ele conhece os efeitos que tem e o quanto ele sofre. Dessa vez, o médico não falou em chances de cura, mas disse que o tumor está em um lugar muito difícil e não tem como fazer cirurgia. Vai tentar reduzir o tamanho para depois ver se consegue fazer cirurgia. Essa parte do tratamento o João conhece. Ele é o mais interessado. Ele pergunta para os médicos como que vai ser, como não vai; ele pergunta tudo. Agora, sobre o que pode ou não acontecer, a gente não conversa. A gente só pensa positivo perto dele, porque ele está bem abalado. Antes ele estava voltando a fazer planos, porque ele estava terminando a escola. Ele já ia tirar a habilitação para dirigir. Agora ele falou para o psicólogo: "agora que eu comecei a fazer planos, eu tomo um soco na cara de novo". Ele estava só no acompanhamento. Ele perdeu um ano de escola; da metade do primeiro colegial ao segundo ano inteirinho. Ele voltou agora no terceiro. Ele estava indo muito bem; apesar de ter perdido quase tudo, estava indo muito bem. Só que agora teve que parar de novo.

Eu e a Luciana conversamos sobre o que vai ser e o que pode acontecer. A gente não quer, mas tem que pensar no pior também, na morte. A perspectiva positiva seria de ele ficar bom, do tratamento funcionar, de dar certo. Eu sempre penso positivo, mas sem esquecer da dificuldade que vai ser. Se antes tinha 70% de chances dele ficar bom, agora essa chance cai. Não quero nem pensar nisso. Como se diz, não vamos sofrer antes. Não vamos sofrer.

Eu fiquei meio desacreditado. Quando falo desacreditado, quero dizer perder a fé. Perder a fé. A gente fica questionando, mas temos que ter fé, que Deus vai pôr a mão e vai dar certo. Eu já pensava no retorno da doença. Sempre tive essa preocupação. Sempre tive, mas agora é diferente. Primeiro, a gente achava que poderia ser, e agora é, mas eu ainda tenho a esperança que tudo vai dar certo e vou voltar com ele bom para a casa. É como se a esperança tivesse baixado. Antes, a gente tinha um plano para o futuro; agora, que plano eu vou fazer? É esperar passar essa fase, para ver como vai ficar, para começar a fazer planos de novo. Eu espero que ele fique bem. O importante é ele ficar bem; os outros planos deixamos de lado. Vamos viver o dia de hoje. Um dia de cada vez, sem muitos planos. Hoje, eu não penso nada. Eu pensava no meu futuro em aposentar, ficar tranquilo. Infelizmente, quando eu pedi a minha aposentadoria, apareceu a doença do João.

Eu acho que o que me ajuda a lidar com isso é a fé. Se não tiver um pouquinho de fé em Deus, fica difícil. Eu sempre penso sobre a minha fé, apesar que a fé ficou meio abalada. No primeiro tratamento eu encontrei pessoas e fui fazendo amizades.

Uma mulher, mãe de uma criança, falou: "é os outros que precisam rezar pela gente, porque a gente não consegue rezar mais". Eu pensei comigo: "é verdade, porque a gente não consegue rezar mais". Falamos que temos fé, mas sempre vêm os questionamentos: "por que comigo?" Com essa volta da doença, não sei o que falar. Na verdade, estou um pouco desacreditado, mas preciso acreditar que Deus vai pôr a mão e que vai dar tudo certo.

Nós continuamos frequentando a igreja. Eu não vou muito não, minha esposa que vai mais. Sou mais de orar em casa, mas as pessoas vão visitar, pedem oração, pedem missa.

Recebo apoio principalmente da família: minha irmã, minha mãe, meu cunhado e os primos do João. Minha mãe, meu sogro e minha sogra sempre ajudam também, por exemplo, para eles [esposa e filho] virem para cá, com o pedágio, com combustível. Ontem, eles iriam vir com a condução da prefeitura, aí minha mãe falou: "Toma o dinheiro e vocês pegam um táxi". No começo do tratamento do João, eu tinha um carrinho velho e a gente nem costumava a pegar estrada. Nós estávamos abalados também e não nos arriscávamos na estrada; meu cunhado trazia a gente sempre que precisava.

Eu ainda não contei para a família sobre a diminuição das chances do João ser curado, porque você sabe como as pessoas são... A gente sempre guarda para a gente. Sempre positivo, pensando que vai dar certo. Eu acho que eles não compreendem a complexidade da doença do João.

Os amigos estão sempre dando apoio. Nós trabalhamos a vida inteira juntos, então estão sempre me dando apoio. Na verdade, o apoio não é de conversar, porque logo que o João começou o tratamento, eu aposentei. Aí o apoio ficou mais com a família mesmo. Os colegas do trabalho, cada um tem seu problema, mas sempre aparecia alguém para visitar e a gente conversava. Contudo, nós não falávamos sobre os meus sentimentos. Sobre isso é mais difícil falar.

Ser pai de uma criança com câncer é diferente. Se o João não tivesse nada, eu estaria planejando uma faculdade para ele. Em vez disso, estou aqui com ele no hospital, sem previsão de quando vai terminar, quando ele vai voltar para a rotina normal. Então, muda tudo. O João inspira cuidados. Para o outro filho, a gente dá apoio também, quando precisa, apesar de que ele mais me ajuda do que eu o ajudo. A diferença está no cuidado.

Durante a semana, a gente trabalha. Eu levanto mais cedo que eles. Comecei a fazer isso o ano passado, quando o João fez o tratamento. Então, para ir para escola, ele tem dificuldade para andar, então eu evava antes de ir trabalhar. Na hora de buscar, o outro filho vai, porque nesse horário eu estou trabalhando. A minha esposa fica em casa preparando as coisas.

Quando venceu o meu tempo e fiz o pedido da aposentadoria, apareceu a doença do João. Eu precisei trabalhar mais quatro meses, pois funcionário público espera três meses para se aposentar, aí pode ficar em casa, mesmo que ainda não tenha sido publicado no diário oficial. Então, em setembro, ele começou a fazer tratamento e eu trabalhei até dezembro. Mas, nesse período, tirei uma licença, no mês de janeiro que eu teria que trabalhar, eu tirei férias e consegui estar mais presente para cuidar do João.

Quando o João interna e vem nas consultas, estou sempre junto. Agora, quando ele está em casa, tenho que correr atrás das coisas para complementar a renda e ele fica por conta da minha esposa e do Davi, senão fica mais difícil ainda. Mas, quando ele interna, eu paro tudo; eu deixo tudo de lado. Como se diz, o que é mais importante: cuidar do filho ou trabalhar? Cuidar do filho.

Eu acho que o pai tem que dar força para a criança, para família, e estar junto. A minha esposa fica mais desesperada. Então, acho que fica para eu aguentar mais as pontas, segurar um pouco mais, para não desabar. Eu acho que o principal cuidado é dar apoio. Cuidar da cabecinha do João. Não o deixar entrar em uma depressão. Sempre estar saindo com ele e fazer companhia. Quando ele está em casa, a gente vai pescar, vai para o sítio. Ele gosta de atirar com a espingarda de pressão, mas não mata nenhum passarinho. Só tiro ao alvo. Eu tento distraí-lo.

A recidiva mudou tudo, porque a gente estava em uma rotina de ele ir para escola e eu ia trabalhar. A esposa cuidava da casa. Aí vem uma dessa, muda tudo. Eu parei de trabalhar e fico com ele. Estou ficando dia e noite no hospital e minha esposa vai dormir em casa, em Santa Rita, a 80 km de distância. Eu estou sempre presente. Só não fiquei com ele quando ele fez as cirurgias. A minha esposa ficou mais apavorada e quis ficar com ele. Ele também quis a mãe. Quando ele ficou fazendo os exames na primeira vez, eu fiquei.

Não tenho dificuldades para cuidar dele. Esses dias, eu que estou dando banho nele aqui no hospital. Ele está com sonda, está com cateter e ele não pode abaixar para lavar a cabeça, então, eu lavo a cabeça dele. Cheio de aparatos fica mais difícil;

não pode molhar, mas sou eu que estou dando banho nele. Isso daí para mim é tranquilo. A gente não queria estar fazendo nada disso, mas tem que fazer. Não tem problema. Foi sempre tranquilo.