

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

MARIANA LUCAS DA ROCHA CUNHA

**INCERTEZA E SOFRIMENTO:
O SACRIFÍCIO NA VIDA FAMILIAR INVADIDA PELO
CÂNCER DA CRIANÇA.**

**SÃO PAULO
2009**

MARIANA LUCAS DA ROCHA CUNHA

**INCERTEZA E SOFRIMENTO:
O SACRIFÍCIO NA VIDA FAMILIAR INVADIDA PELO
CÂNCER DA CRIANÇA.**

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de
São Paulo, para a obtenção do título
de Doutor em Enfermagem.

Orientadora:
Prof^a Dr^a Margareth Angelo

**SÃO PAULO
2009**

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

Assinatura: _____

Data: ___/___/___

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

Cunha, Mariana Lucas da Rocha

Incerteza e sacrifício: o sofrimento na vida familiar invadida pelo câncer da criança. / Mariana Lucas da Rocha Cunha. – São Paulo, 2009.

123 p.

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

Orientadora: Prof^a Dr^a Margareth Angelo

1. Pesquisa qualitativa 2. Família 3. Sofrimento 4. Oncologia
5. Enfermagem da família I. Título

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: MARIANA LUCAS DA ROCHA CUNHA

Título: INCERTEZA E SOFRIMENTO: O SACRIFÍCIO NA VIDA
FAMILIAR INVADIDA PELO CÂNCER DA CRIANÇA.

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo, para a obtenção do título de
Doutor em Enfermagem.

Aprovado em: ____ / ____ / ____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

*Ao **Marcos**, pelo amor e companheirismo, por me tranquilizar sempre ao exercer sua paternidade com tanta sensibilidade e dedicação.*

*Para meus “pequenos amores”: **André Henrique e João Gabriel**.*

*Para meus pais **Mariano e Catharina** (i.m.), por tudo...*

*Para minhas irmãs **Roseli e Eliane** e meus sobrinhos.*

*Para **Mariana** (i.m.) e sua mãe **Claudia**.*

*Para você amiga e irmã de coração: **Sandra Baltieri**.*

***Deus**, mais uma vez, foi muito generoso por permitir que você se tornasse enfermeira e pudesse contribuir de modo tão especial com seu trabalho e integridade para a vida das pessoas.*

Agradecimentos

Agradecer é uma atitude que traz satisfação. Nessa hora, conscientizamo-nos de que quantas pessoas ou instituições fazem parte de nossa vida pessoal ou profissional e ajudam na construção de nossa história.

A Deus, que me propiciou força, amor e amparo,

À Profa. Dra. Margareth Angelo, pela sua orientação e contribuição valiosa para minha formação como pesquisadora e enfermeira na área de enfermagem da família.

Às Profas. Dras. Regina S. Bouso e Elaine C. Damião, pelas contribuições no Exame de Qualificação.

À Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, por facilitar meu desenvolvimento na área da pesquisa em enfermagem.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), pela concessão de bolsa de estudos.

Às Profas. Marcia Aparecida Oliveira, Lisabelle Mariano e Fabiane A. Amorim, pelo incentivo constante e pelos momentos de reflexão. E, em especial, também, a Profa. Maria de Fatima Vattimo, pelas palavras sábias e confortadoras.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem da USP: ENP, biblioteca, gráfica e Secretaria de Pós-Graduação. Em especial Silvana Maximiliano (e equipe) pelo profissionalismo e carinho.

Ao hospital do GRAACC e toda sua equipe, por possibilitar a realização da coleta de dados; em especial, as Enfas. Carla Dias e Ana Lygia Melaragno, e a secretária Silvia, pela receptividade e disponibilidade.

À Faculdade de Enfermagem do Hospital Israelita Albert Einstein, que plantou as primeiras sementes do saber Enfermagem em minha vida.

Aos amigos do Hospital Israelita Albert Einstein, onde iniciei a minha trajetória como enfermeira.

À Bibliotecária Denise Moura, e sua equipe (FEHIAE).

Às colegas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGE), Sandra, Nara e Aline.

Um agradecimento muito especial a Enfa. Patricia Moreira, esta amizade nasceu dessa experiência no PPGE. Deus muito sabiamente a enviou para tornar a experiência das crianças com câncer e suas famílias menos difícil.

Aos amigos de sempre, de todas as horas, pelo incentivo e pela torcida: Ana Paula Zanelatto, Denise Dalge, Josiane Piccolo, Juliana Iizuka, Sílvia Varella, Rosane Orlandi e Viviane Faraone. Com muito carinho ao casal Alexandre e Christiane Tassari.

Às mães do CSA, pelas inúmeras contribuições, diretas ou indiretas e pelo carinho com meus filhos. Em especial, à Psicóloga e amiga Christiane Karam pela sua capacidade de perceber o outro de maneira tão diferenciada. A Beatriz B. Labate, também, pelo “apoio técnico”, pela amizade e incentivo.

A Branca, pelo cuidado e carinho com os meus pequenos e, também à Edinha.

À Lucia Helena Torre Franco, artista plástica, por sua especial sensibilidade que resultou no desenho da capa.

Às famílias: pela disponibilidade em compartilhar o seu sofrimento e pela confiança em mim depositada.

Obrigada a todos!

Mariana

Cunha MLR. Incerteza e sofrimento: O sacrifício na vida da família invadida pelo câncer da criança. [Tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2009. 123 p.

RESUMO

O surgimento do câncer do filho na vida da família é um evento que promove muitos desafios para os quais a família nem sempre está preparada. Este estudo teve como objetivo compreender a experiência de sofrimento da família que vivencia o câncer da criança. A pesquisa de narrativa foi a metodologia utilizada, a perspectiva teórica de análise dos dados foi o Interacionismo Simbólico. Foram conduzidas entrevistas semiestruturadas com 12 famílias que viviam a experiência de ter um filho com câncer. A análise dos dados seguiu a abordagem das categorias com ênfase no conteúdo e possibilitou a identificação de dois temas: A INCERTEZA DECORRENTE DO CÂNCER DO FILHO e A VIDA FAMILIAR SACRIFICADA PARA PRIORIZAR O CUIDADO DO FILHO. A invasão da vida da família pelo câncer da criança é um processo marcado por incertezas, capaz de promover mudanças importantes na organização familiar. O sofrimento na vida familiar da criança com câncer é construído no contexto de interações entre a família, o câncer e o tratamento. Ao definir o câncer do filho, como uma ameaça à vida da criança, a família age com o propósito de salvar o filho. A incerteza e as mudanças ocasionadas pelo medo de perder a criança geram sofrimento à família que sustentada pela esperança em poder salvar o filho, prioriza o cuidado à criança e sacrifica a vida familiar. O sofrimento é composto pelas incertezas da família decorrentes do câncer e pelo sacrifício da vida familiar ao tentar amenizar a incerteza.

Palavras-chave: Pesquisa qualitativa; família; sofrimento; oncologia; enfermagem da família.

Cunha MLR. *Uncertainty and Suffering: The Sacrifice in Family's Life Invaded by Child Cancer*. [Dissertation]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2009. 123 p.

ABSTRACT

Cancer appearance of a son in family life is an event that promotes many challenges family is not always prepared. This study had as objective to understand the suffering experience of family who deeply lives the child cancer. Used methodology was the Narrative Research; theoretical perspective of data analysis was Symbolic Interactionism. Semi-structured interviews had been accomplished with 12 families who live the experience to have a son with cancer. Data analysis followed the category approach with emphasis in content, and made possible two-subject identification: UNCERTAINTY ARISING OUT OF SON'S CANCER, and FAMILY LIFE SACRIFICED TO PRIORITIZE SON'S CARE. Family life invasion by child cancer is a process marked by uncertainties, capable to promote important changes in family organization. Family life suffering with child cancer is constructed in an interaction context among family, cancer, and treatment. When defining son cancer as a threat to child's life, the family acts aiming at saving the son. Uncertainty and changes caused by fear to lose the child generate suffering to family, who supported by hope in being able to save the son, prioritizes child care, and sacrifices the own family life. This suffering is composed by family uncertainties arising out of cancer, and family life sacrifice when trying to render less arduous the uncertainty.

Key-word: Qualitative Research; Family; Suffering; Oncology; Family Nursing.

Cunha MLR. Incertidumbre y sufrimiento: El sacrificio en la vida de la familia invadida por el cáncer del hijo. [Tesis]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2009. 123 p.

RESUMÉN

El brote del cáncer del hijo en la vida de la familia es un acontecimiento que promueve muchos desafíos a los cuales la familia ni siempre está preparada. Este estudio buscó entender la experiencia del sufrimiento de la familia que vive profundamente el cáncer del niño. La investigación narrativa fue la metodología ocupada adoptada; la perspectiva teórica del análisis de datos fue el Interaccionismo Simbólico. Las entrevistas semi-estructuradas fueron llevadas a cabo con 12 familias que vivían la experiencia de tener un hijo con cáncer. El análisis de datos siguió el abordaje de las categorías con énfasis en el contenido y permitió la identificación de dos temas: LA INCERTIDUMBRE DECURRIENTE DEL CÁNCER DEL HIJO y LA VIDA DE LA FAMILIA SACRIFICADA POR PRIORIZAR EL CUIDADO DEL HIJO. La invasión de la vida de la familia por el cáncer del niño es un proceso marcado por las incertidumbres, capaz de promover cambios importantes en la organización de la familia. El sufrimiento en la vida familiar del niño con el cáncer se construye en el contexto de interacciones entre familia, cáncer y tratamiento. Al definir el cáncer del hijo como una amenaza a la vida del niño, la familia actúa con la intención de salvar el hijo. La incertidumbre y los cambios hechos por el miedo de la pérdida del niño generan el sufrimiento a la familia que, apoyada por la esperanza en poder salvar el hijo, prioriza el cuidado del niño y sacrifica la vida familiar. El sufrimiento se compone por las incertidumbres de la familia decurrientes del cáncer y por el sacrificio de la vida familiar al intentar amenizar la incertidumbre.

Palabras-clave: Investigación cualitativa; familia; sufrimiento; oncología; enfermería de la familia.

SUMÁRIO

MINHAS MOTIVAÇÕES PESSOAIS.....	11
1 INTRODUÇÃO	19
1.1 O CÂNCER INFANTIL	28
2 OBJETIVO	36
3 METODOLOGIA.....	38
3.1 O INTERACIONISMO SIMBÓLICO COMO PERSPECTIVA TEÓRICA.....	38
3.1.1 O Papel da Interação Social.....	39
3.1.2 O Papel do Pensamento	39
3.1.3 O Papel da Definição	40
3.1.4 O Papel do Presente.....	40
3.1.5 O Papel do Ser Humano Ativo	40
3.2 A PESQUISA DE NARRATIVAS COMO REFERENCIAL METODOLÓGICO	45
3.3 PESQUISA DE CAMPO.....	49
3.3.1 Local do estudo.....	49
3.3.2 Participantes do estudo.....	50
3.3.3 Aspectos Éticos.....	56
3.3.4 Coleta de dados.....	57
3.3.5 Análise dos dados.....	59
4. RESULTADOS.....	63
5 DISCUSSÃO	98
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	107
REFERÊNCIAS.....	111
ANEXOS	117

Minhas motivações pessoais

MINHAS MOTIVAÇÕES PESSOAIS

Conforme Booth, Colomb & Williaams ⁽¹⁾ pesquisar é o que todas as pessoas fazem diariamente, ou seja, “reunir informações necessárias para encontrar resposta para uma pergunta e assim chegar à solução de um problema”. ⁽¹⁾ Mas o que faz uma enfermeira clínica, com certo tempo de experiência na área assistencial, decidir por realizar pesquisa?

Por si só, a enfermagem como ciência, em sua essência traz razões e motivos que justificariam esta decisão. “Os enfermeiros têm o desafio de estabelecer sua área de atuação com mais conforto”, buscando com criatividade soluções para antigos e novos problemas, promovendo programas inovadores que tenham um efeito real na vida das pessoas e, assim, ligar pesquisa-teoria-prática. ⁽²⁾

Acredito que muitas histórias vividas, fatos, sensações e inquietações pessoais serviriam de fundamentos para responder a esta questão. Quando escolhi a enfermagem como profissão, ainda conhecia pouco de tudo o que viria pela frente, tinha o interesse ingênuo de exercer uma profissão que me permitisse “apenas” o cuidar de pessoas, entender as doenças, dominar os assuntos relacionados à farmacologia. Na ocasião, já pensava que precisaria manter-me sempre atualizada, pesquisar a respeito do que gostasse e fosse importante para guiar minhas condutas e poder compartilhar com os pares meus resultados.

Por que escolher dentro das perspectivas de pesquisa, a metodologia qualitativa? Pretendo responder a esta questão de modo indireto, conforme for tecendo a história de minha experiência pessoal e profissional.

Como a maioria das enfermeiras, no início da carreira, meu olhar e agir eram mais voltados às questões técnicas e administrativas da profissão, como a organização da unidade, o gerenciamento da equipe de enfermagem ou a passagem de plantão. O desenvolver de habilidades que pudessem promover a segurança e a eficiência no cuidado da criança, paulatinamente,

começou a tomar parte de minhas preocupações.¹

Hoje, percebo minha primeira fase profissional, de certo modo limitada, tendo sido guiada pelas lentes, que naquele momento, possuía em razão da pouca maturidade profissional e pessoal.

Com o passar do tempo, a tentativa de compreender a experiência da criança em uma unidade pediátrica, devendo enfrentar os efeitos adversos promovidos pela necessidade de internação e os desafios impostos pela doença, começaram a habitar meu pensamento e trouxeram-me alguns questionamentos: como poderia interferir para ajudá-la no enfrentamento da situação? O que poderia fazer? O que dependia de mim? Como eu poderia influenciar meus colegas de trabalho para lutarem por esta causa?

Muitas foram as histórias que compuseram a “colcha de retalhos” de minha experiência profissional, mas, aquela de que me lembro como ponto de partida para minhas indagações sobre a experiência da criança doente é a de uma menina de 3 anos de idade, com uma cardiopatia grave, e muito tempo internada em uma enfermeira do hospital onde eu realizava o último estágio da graduação. Acompanhei muitos dos momentos complexos e dolorosos vividos por essa criança, decorrentes da doença e, conseqüentemente, da internação. Ela era de uma família de poder socioeconômico limitado, tinha um irmãozinho menor, e a mãe vinha todos os dias visitá-la. A bem da verdade, nem me lembro mais seu nome, mas nunca me esqueci dos cabelinhos cacheados, do rostinho já inchado pela medicação, do temperamento dócil, mas, sobretudo do olhar. Após 3 ou 4 meses de internação, testemunhei sua alegria ao receber a notícia que teria uma licença-médica do tratamento e iria para casa naquele final de semana. Aquela imagem marcou-me muito. Na segunda-feira, quando voltei para receber o plantão, também, obtive a notícia de que a criança tinha falecido. Algo me dizia que ela já sabia que iria morrer...

Não demorou muito para perceber que a doença e a hospitalização na vida de uma criança poderiam ser fontes de trauma e sofrimento. Assim, ao ingressar em um curso de residência em enfermagem pediátrica, no ano

¹ A revisão de Língua Portuguesa desta tese apoiou-se nas novas regras ortográficas vigentes no país..

seguinte ao que conclui a graduação, escolhi como tema para a monografia de conclusão do curso conhecer a experiência da criança fora de possibilidades por meio do uso do brinquedo terapêutico.⁽³⁾ Nesse trabalho, como hipótese, apresentei que a criança sabia quando se encontrava em fase terminal e poderia ser ajudada a expressar seus sentimentos e angústias por meio de uma linguagem que, para ela, é comum e que domina: a utilização do brinquedo. Nas interações por meio dos brinquedos, algumas crianças revelaram o medo de morrer, o conhecimento de que os amiguinhos morriam, que as mães tentavam de algum modo esconder e outras fontes de angústias. Este foi o trabalho que iniciou minhas atividades no campo da pesquisa.

Ao fazer a residência de enfermagem em pediatria, busquei aprimorar minha concepção e prática com as crianças e suas famílias ali internadas. Sempre minha atenção foi direcionada às crianças com doenças crônicas e com câncer. O modo como essas crianças e suas famílias tinham suas vidas desorganizadas repentinamente, precisando fazer escolhas e adequações no núcleo familiar foram motivos de questionamentos.

Com o intuito de cuidar e talvez aliviar de alguma forma o lastro que a doença, as re-internações freqüentes, os procedimentos invasivos, as perdas e, sobretudo o medo do desconhecido impunham a essas famílias, busquei me aproximar dessas pessoas, fazer parte da experiência e criar um vínculo que pudesse servir de referência para elas nesses momentos difíceis. Confesso que no início utilizei o que dispunha de minha formação e experiência profissional e, muitas vezes, tive como instrumentos para minha atuação, apenas a intuição e a boa vontade mais do que qualquer outra coisa.

Não posso afirmar que estas ferramentas não ajudaram, mas acredito que, em muitas situações, faltava-me embasamento teórico para efetivamente cuidar dessas famílias, o que me causava certo desconforto e sensação de impotência. Fica evidente que estas situações não foram suficientemente ruins ou desastrosas a ponto de me fazer desistir, até mesmo porque as famílias e “aquelas crianças especiais” clamavam por

ajuda, mas, sobretudo porque de alguma forma eu estava perto, tinha, pelo menos, a vontade de ajudar e me fazia presente.

Ao final da residência, após ter passado 2 anos do término da graduação, inscrevi-me para a seleção do mestrado na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, na área de concentração da Enfermagem Pediátrica. Aqui iniciei meus primeiros passos em direção ao conhecimento teórico sobre a especialidade de Enfermagem da Família. A apreensão da literatura pertinente ao assunto, as discussões e reflexões nas aulas e reuniões do Grupo de Estudos de Enfermagem da Família (GEENF)², propiciaram-me o conhecimento e amadurecimento em relação a este olhar às famílias.

No mestrado, intrigada com a possibilidade de entender as relações e interações da enfermagem com as famílias de crianças com câncer, desenvolvi a dissertação “O significado do relacionamento difícil com famílias de crianças com câncer para os enfermeiros”⁽⁴⁾. Resultante de uma assistência arraigada, basicamente, na vontade de cuidar das famílias, que, portanto, apresentava lacunas neste conhecimento, o tema interessou-me, por perceber a ansiedade, o sentimento de impotência e frustração que as relações que não tinham um resultado positivo com as famílias, acabavam gerando nos enfermeiros. A pesquisa revelou que, no final dos relacionamentos, alguns enfermeiros optavam por se afastar da família e ignorar a importância de uma prática colaborativa para o bem-estar da criança e da própria família, o que por outro lado, causava-lhes frustração.

Encantada pelos estudos desenvolvidos na Faculdade de Enfermagem de Calgary, pelas Dras. Wright, Leahey, Bell, e estimulada pela exploração e sedimentação do tema de “Pensar família”, proposta pelo GEENF, dentro de minha assistência promovida pela pós-graduação da Escola de Enfermagem da USP, fui ao Canadá ao término do mestrado para

² O GEENF (EEUSP) está inscrito no diretório de grupos de pesquisa do Brasil no CNPq, e foi organizado em 1995 pelas Professoras Dras. Margareth Angelo e Regina Bousso, como parte de um processo integrado de ensino, pesquisa e assistência. Tem como objetivo desenvolver estudos relativos à compreensão da experiência da família ao longo do ciclo vital e nas transições de saúde. Inclui também estudos da experiência da criança na trajetória da doença e de fenômenos e intervenções relativas ao cuidar da criança e da família na experiência de doença. Tem como linha de pesquisa compreender as experiências da família no processo saúde-doença.

participar do Family Nursing Unit Externship. Lá conheci de perto o brilhante trabalho dessas enfermeiras que atendem às famílias que passaram ou estão vivendo uma experiência de doença com um membro da família, em uma unidade chamada “Family Unit” dentro da Universidade de Calgary (Canadá).

Lembro-me de uma aula proferida pela Dra Wright em que ela contava sua experiência pessoal de doença com um membro especial da família, sua mãe. A Dra Wright relatou as dificuldades vivenciadas pela sua mãe acometida de esclerose múltipla, tendo sua capacidade motora e cognitiva gradualmente prejudicadas, ressaltava o sofrimento e, ao mesmo tempo, a coragem do pai tornando-se o principal responsável pelo cuidado daquela senhora. ⁽⁵⁾ Frente a estas explanações e refletindo em outras situações apresentadas por essas professoras, acreditei ainda mais na possibilidade de se fazer uma enfermagem cuidadosa, respeitosa, fundamentada em conhecimento e que me traria satisfação pessoal e profissional.

Além destas experiências, minha história pessoal também contribuiu para fortalecer minhas crenças, também, vivi as agruras e o sofrimento de ter um membro da família com câncer: minha mãe. Nesta experiência pessoal e familiar, compreendi o significado da dor, das perdas diárias, do medo da morte, do peso da impotência (de certo modo) e da angústia por precisar lidar com algo para o qual não me sentia preparada. Assim, vivenciei as mudanças como família para dar conta de um cuidado para o qual não havíamos nos planejado, a necessidade de alteração dos papéis, a busca por recursos e a re-estruturação das tarefas do dia-a-dia.

Convivi também de perto com a falta de tempo de alguns profissionais para o cuidado do paciente e da família, o descaso e o comprometimento maior com a tarefa e com as rotinas do que com o ser humano propriamente dito. Mas, por outro lado, encontrei na equipe de saúde alguns “Anjos” ⁽⁵⁾, (semelhantes àquelas que a Dra. Wright definiu) carinhosos, disponíveis e acima de tudo competentes.

Mais algum tempo se passou, e eu continuei na assistência na

mesma unidade de pediatria, onde ao longo desse período constatei o quanto o embasamento teórico, as experiências incorporadas, minhas crenças e a maturidade pessoal contribuíram para que eu pudesse colocar em prática um cuidado fortalecido e menos iatrogênico. No momento em que me senti preparada e disposta para avançar nesta história, decidi novamente buscar esta escola para tentar responder a alguns questionamentos em relação a meu cuidado com famílias, optando por realizar o curso de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, que pudesse auxiliar nesta busca.

As disciplinas cursadas no Doutorado e, novamente, as leituras, reflexões e discussões com as professoras e colegas sobre o tema “Enfermeiras e famílias”, permitiram me aprofundar nesta missão que é “pensar família”. Este pensar família lapidou minha sensibilização para o tema, ao mesmo tempo provocou novas inquietações.

Max Weber (apud Goldenberg) ⁽⁶⁾ cita que os cientistas sociais que pesquisam os significados das ações sociais de outros indivíduos e deles próprios, são sujeito e objeto de suas pesquisas. Assim, é esperado que os cientistas sociais se interessem por pesquisar o que valorizam. Estes cientistas buscam compreender os valores, crenças, motivações e sentimentos humanos, compreensão que só podem ocorrer se a ação for colocada dentro de um contexto de significado. ⁽⁶⁾

Os questionamentos que me trouxeram novamente à academia, certamente, oriundos da prática foram: Acredito que hoje já consigo pensar família, pensá-la de forma interacional como sistema, consigo compreender suas necessidades, estrutura e redes de apoio. Mas questiono se no momento que elaboramos um plano de intervenção com essas famílias ou, na maioria das vezes, para essas famílias, se estas intervenções são colocadas em prática? As intervenções auxiliam no alívio do sofrimento das famílias? O que preciso conhecer da experiência de sofrimento da família na vivência da doença que possa guiar minhas intervenções?

Finalizo ou, talvez, começo com o que Wright e Leahey ⁽⁵⁾ observam que é “Uma vez que as enfermeiras elaboram teorias, conduzem pesquisas

e incluem mais famílias nos cuidados de saúde, elas estão alterando ou modificando seus padrões de prática clínica. A implicação desta mudança na prática é a de que as enfermeiras precisam se tornar competentes na avaliação e intervenção nas famílias, por meio de relacionamentos colaborativos entre enfermeiras e família. ⁽⁵⁾ Ao deixar de lado, a presunção da palavra, fixo-me no conceito em relação à profissional enfermeira e pesquisadora. Assim, acredito que busco com este estudo aprimorar minha competência no campo da pesquisa e nos relacionamentos colaborativos com famílias de crianças com câncer.

1.

Introdução

1 INTRODUÇÃO

O sofrimento é naturalmente interessante. Ele nos instiga a uma aproximação respeitosa, pois parece condensar boa parte do significado da vida. Compreender o sofrimento parece nos oferecer uma chave de leitura para todas as questões humanas, afinal ele perpassa toda a problemática da existência. Ele é o “lugar” onde reconhecemos nossa humanidade em sua crueza mais venturosa.

(Melo, 2008)

O sofrimento é uma experiência que acompanha a humanidade, desde o início de sua própria existência, e a segue em seu itinerário de vida, a partir do momento em que nos conscientizamos da distinção entre sofrimento e prazer. O sofrimento é tema de discussões e reflexões nas disciplinas como a teologia, a filosofia, psicologia e como não poderia deixar de ser, também, nas áreas da saúde. Como tal, vem sendo definido e representado de formas variadas nas produções científicas e artísticas.

Na literatura, um exemplo é a obra de Vitor Frankl- “Em busca de sentido” ⁽⁷⁾, no qual o autor relembra sua experiência como prisioneiro durante muito tempo no campo de extermínio nazista durante a Segunda Guerra Mundial. Local onde viu seu pai, mãe, irmão e esposa morrerem e onde os seres humanos eram tratados de modo pior dos animais. A obra retrata todo o movimento interno que o autor fez e, também, de resistência externa, para tentar se preservar, mesmo tendo perdido tudo que lhe pertencia, ter seus valores quase que eliminados e viver em condições mínimas para a sobrevivência (passando fome, frio, pressão psicológica e trabalhando quase à exaustão). Apesar de todo o sofrimento, o protagonista encontrou motivos que o levaram a considerar que valia a pena viver e continuar lutando, encontrou sentido para o sofrimento.

Em outro estilo de literatura (obra de ficção), na dramaturgia romântica, “Romeu e Julieta” ⁽⁸⁾, a obra do escritor Willian Shakespeare apresenta a questão do sofrimento, embora não sendo o assunto central da história, provocado pelo amor não respeitado entre dois adolescentes completamente apaixonados, cuja “morte inoportuna” de ambos, acabou unindo a família dos dois jovens, que antes eram rivais. O sofrimento

explicitado nesta obra pelas injustiças sociais e políticas, pela morte da pessoa amada e, por consequência, não encontrar mais sentido para continuar vivendo.

Nas telas de Portinari, pintor brasileiro que pintou quase cinco mil obras, de pequenos esboços a gigantescos murais, podemos ver a representação do sofrimento em telas como *Os retirantes*, *Mulher chorando* e *Criança Morta*.⁽⁹⁾ A miséria, o padecimento físico e o desespero representados pela imagem. Podemos afirmar que, às vezes, não é preciso palavras para conseguir expressar o sofrimento dos seres humanos, é a simbologia dando sentido experiência.

Na cinematografia, são milhares os exemplos que podemos citar a retratação das aflições e das angústias humanas, um deles é o filme “A Paixão de Cristo”⁽¹⁰⁾, que mostra que mesmo Jesus Cristo (filho de Deus e, portanto, um ser divino encarnado em forma de homem) também se afligiu e sentiu medo pelo sofrimento pelo qual tinha consciência de que iria passar, que, também, antecipou em sua mente os acontecimentos, angustiou-se e suplicou ao Pai por comiseração, quando disse: “Pai, afasta de mim este cálice!”

Até em produções infantis, como o “O rei leão”⁽¹¹⁾ ou “Procurando Nemo”⁽¹²⁾, o sofrimento aparece como pano de fundo destas histórias. No primeiro desenho, o leãozinho Simba, ao ver que o pai (Mufasa) tinha morrido, por ter tentado salvá-lo das fúrias das hienas, desespera-se e chora sua morte. Tamanho sofrimento, embebido por culpa e incentivado pelo tio malvado do leãozinho (Scar), faz com que o mesmo abandone a família. A saída do grupo, outro motivo de sofrimento, além da falta de experiência em sobreviver sozinho fazem com que o leãozinho cresça e desenvolva-se em uma “cultura” diferente da sua, até que um dia retorna às origens.

Em “Procurando Nemo”⁽¹²⁾, a morte prematura do peixinho Coral (mãe) e das milhares de ovinhas de peixes atacadas por um tubarão feroz, fazem com que Marlim (o pai), desespera-se e nesse momento de sofrimento, prometa que a todo custo irá proteger o único sobrevivente daquela ninhada (família) que é Nemo. Ao longo da história, pai e filho são

separados, momento de padecimento, e o pai não mede esforços durante todo o filme, correndo inclusive risco de morte, para tentar salvar e recuperar o filhote.

Nestas histórias, verdadeiras ou fictícias, de alguma forma sempre há um movimento da pessoa ou dos membros da família que, na vivência do processo de sofrimento, busca de algum modo a compreensão do que está acontecendo com eles ou com a família, reúnem esforços (às vezes sobrenaturais), fazem modificações necessárias, reorganizam-se e lutam para preservar seus valores, crenças e, sobretudo seus laços afetivos.

Em contrapartida, o tema sofrimento tem sido constantemente mostrado e exaltado de forma sensacionalista, e é possível acompanhar na mídia televisiva, escrita ou, até mesmo, na rede mundial de computadores, notícias que mostram o sofrimento do ser humano, de forma banalizada e, às vezes, pouco merecedora de solidariedade e compaixão, em razão de tanta exploração insensata. Sofrimento este causado pelas intempéries climáticas, ou apegos passionais, questões políticas ou econômicas e, ainda, o sofrimento justificado por fanatismos religiosos. Enfrentar, falar sobre ou testemunhar o sofrimento acontece quase que todos os dias na vida das pessoas.

Desde o momento de nossa concepção, experimentamos o sofrimento, pois o nascimento, também, é uma experiência de sofrimento. Há pesquisas que relatam a sensação de ansiedade vivida pelo bebê ainda intraútero. Outra questão interessante é saber que o parto não é doloroso somente à mãe, mas também ao filho, que nasce a partir de movimentos de contrações, e sua passagem por um trajeto limitado e estreito que deve ser vencido para alívio dos incômodos e continuidade da vida, demonstra-se como um prenúncio do que virá pela frente em sua vida.⁽¹³⁾

Em um estudo utilizando o método de análise do conceito, destaca-se que o sofrimento pode ser definido, como uma experiência individual, subjetiva e complexa caracterizada primeiramente por alguém atribuído a situação ou ameaça percebida com um significado negativo intenso. Este significado envolve perda ou sensação de perda da integridade, autonomia e

humanidade atual ⁽¹⁴⁾. Sofrimento pode ser definido, também, como angústia, dor ou aflição física, emocional e espiritual. ⁽¹⁵⁾

Ao refletir, ainda, sobre as origens do sofrimento, Melo ⁽¹³⁾, faz referência à Sagrada Escritura, comenta que a entrada do sofrimento no mundo deu-se a partir do que hoje compreendemos como pecado original, ou seja, a desobediência dos primeiros humanos. Adão e Eva são os protagonistas do acontecimento que mudou a história da humanidade, que ficou diretamente associado à entrada do sofrimento no mundo. O autor cita a idéia de que pecado pode ser trocado pela palavra limite e, então, somos possuidores do limite que nos faz vulnerável ao tempo, ao envelhecimento, à dor e ao erro.

“E do limite da condição humana nascem os sofrimentos, mas este limite, ao se desdobrar no dia-a-dia de nossa vida, pode funcionar como impulso para nossas superações constantes. Tudo depende da forma como nos posicionamos diante dos desdobramentos.” ⁽¹³⁾

O pensamento de Vergely ⁽¹⁶⁾ complementa a questão do limite quando elucida que:

“O valor iniciático e pedagógico do sofrimento permanece tenaz. Quando não se sabe controlar-se nem parar seus impulsos, parece que as provas da vida desempenham o papel, em algumas pessoas, do mestre interior que elas não sabem ser para si próprias. Donde o papel, atribuído ao sofrimento, de ser de algum modo esta memória de nossos limites perdidos.”

Ao longo da vida, sofrimento acontece em diferentes contextos e é caracterizado por intensidades e nuances variantes. É comum nos depararmos com as histórias de sofrimento das pessoas, algumas delas têm a característica de fugacidade, são situações pontuais, como por exemplo, quando o sofrimento se manifesta por não ter tido bom desempenho em uma avaliação escolar ou porque o time de futebol perdeu o campeonato, ao ser reprovado em uma seleção de emprego, ou ainda, por ter se indisposto com a pessoa amada.

Por outro lado, a carga imposta ao sofrimento pode, ter maior intensidade quando nos deparamos com a situação de morte de alguém próximo, quando somos atingidos por uma doença complexa ou no caso da separação de um casal e em outras tantas situações que, normalmente,

envolvem dor e perdas. Portanto, fica claro que a compreensão do sofrimento e a conseqüente resposta frente a ele têm uma influência e uma conotação individual. “O sofrimento é a única experiência em que somente o sofredor é capaz de expressar o pensamento, o sentimento, e a compreensão e o significado do seu sofrimento.” (Ericksson apud Isovaara, Arman & Rehnsfeldt) ⁽¹⁷⁾

Em razão do significado e da individualidade serem componentes importantes do sofrimento, autores revelam que as pessoas precisam ter certa capacidade para experienciar o sofrimento: consciência, senso de passado e futuro, senso de proposta na vida, consciência cognitiva e emocional ⁽¹⁴⁾. A capacidade de percepção de si é fundamental para a pessoa fazer frente à realidade vivenciada, seja ela qual for. ⁽¹⁸⁾

O sofrimento abrange muitas dimensões na vida do ser humano, pode estar relacionado à dimensão física, cognitiva, emocional, espiritual, ética ou moral, e é considerado uma resposta a uma experiência que põe em risco a integridade do indivíduo, expõe o limite do ser humano. ^(14, 19, 20, 13) Portanto, todo tipo de sofrimento que atinge o ser humano constitui uma manifestação concreta de sua inteira dependência e vulnerabilidade. ^(18, 21, 13)

O sofrimento está relacionado aos valores da pessoa e a situações circunstanciais que a afetam em seu ser total. No plano concreto, sofrimento significa doença física e dor material, e no plano abstrato, passa a ser entendido pelos significados que ultrapassam os limites da experiência da doença física, ou seja, o sofrimento da alma refere-se aos desatinos dos afetos, aos conflitos espirituais, emocionais e morais. ^(18, 13) Muitos sinônimos ilustram a natureza afetiva do sofrimento: desconforto, angústia, tormento, dor, dor no coração, desolação, ansiedade e aflição. ^(21, 19)

A dimensão física do sofrimento surge de um ferimento, uma doença ou da deterioração progressiva do corpo no idoso e no doente terminal, o que vai dificultar o funcionamento físico e o relacionamento com os outros. A dor serve como um alerta de que algo está errado no funcionamento do corpo. ⁽²⁰⁾

A dimensão psíquica do sofrimento envolve múltiplos fatores causais, e podem brotar sentimentos caracterizados por mudança de humor, sentimento de perda de controle, perda de esperanças e sonhos ou necessidades de se redefinir perante o mundo. ⁽²⁰⁾

A dimensão social do sofrimento é marcada pelo isolamento, criado justamente pela dificuldade de comunicação. A perda do papel social familiar também é muito cruel. ⁽²⁰⁾

Por sua vez, a dimensão espiritual do sofrimento, surge da perda de significado, sentido e esperança. Necessita-se de um sentido e de uma razão para viver e para morrer. Estas dimensões do sofrimento inter-relacionam-se e não é fácil distinguir uma da outra. ⁽²⁰⁾

No âmbito da saúde, o sofrimento vem caracterizado como elemento inerente ao processo de adoecer ou ausência de saúde, justificado pelo desgaste físico e emocional provocado por estas situações e, ainda, pelos apelos espirituais demandados pelo enfrentamento da experiência da doença. “Dor e sofrimento são realidades diferentes, mas constituem conceitos que, de certa forma, se implicam e se interceptam. Originam-se de uma mesma vertente do latim: *dolore e sufferere*.” ⁽¹⁸⁾

A dor pode ser definida como uma perturbação ou sensação no corpo. O sofrimento, por outro lado, é um conceito mais abrangente e complexo, podendo ser definido, no caso de doença, como de angústia, vulnerabilidade, perda de controle e ameaça à integridade do eu. Pode existir dor sem sofrimento e sofrimento sem dor. ⁽²⁰⁾

A publicação do clássico artigo de Cassel no “New England Journal” em 1982 (Cassel apud Ferrell & Coyle) ⁽²¹⁾, proporcionou a abertura para o tema, que a partir, daí se tornaria uma conversação profissional contínua no cenário da saúde, não focando somente a doença e os danos físicos, mas expandindo o conceito do sofrimento. A essência do trabalho desse autor é a definição de que o sofrimento é experienciado por pessoas, não meramente por corpos, que pode incluir a dor, mas não é limitado somente a isto.

Para, ainda, ratificar essas observações, aproprio-me do que diz Vergely⁽¹⁶⁾ que:

“O sofrimento é tanto mais movente e inapreensível quanto menos evidente, é dizer onde começam e onde acabam a alma e o corpo, onde começam e acabam igualmente o sujeito e seu entorno. Pois, sabemos doravante que uma doença do corpo acaba sempre por ter a longo prazo conseqüência psicológicas e sociais, e, inversamente, que uma desordem psicológica e social acaba sempre por se metaforizar no corpo de uma forma ou outra. Não dominando desse modo nem a origem, nem o destino do sofrimento, não podemos senão fixar suas conseqüências e intervalos pela leitura dos signos. E através da leitura desses signos, não podemos senão captar fenômenos complexos fazendo convergir a metaforização de uma desordem somática e a metaforização de uma desordem psíquica ou social.” Na verdade, é difícil e quase que impossível dissociar estas experiências.

O sofrimento é uma experiência intensa pessoal, é a perda do controle que cria insegurança, quem sofre, normalmente, sente-se desamparado e ameaçado. Pode estar relacionado à perda de um relacionamento, de um aspecto do indivíduo ou do corpo físico. Vem acompanhado de sentimentos como tristeza, angústia, medo, abandono ou desespero.⁽²¹⁾ Assim, cada ser humano que sofre traz, neste sofrimento, o questionamento do porque se sofre. Ou questiona-se a respeito do objetivo do sofrimento. E tenta responder aos questionamentos com as crenças que carrega sobre a vida. “Refletir sobre o sofrimento é essencialmente refletir sobre os limites, isto porque tudo o que nos limita, de alguma forma, nos expõe a um contexto de angústias, ansiedades e questionamentos.”⁽¹³⁾

Em razão do sofrimento não trazer um mapa de fácil leitura que permita encontrar os próprios caminhos, que ajude a compreender a sua existência ou o motivo pelo qual tem-se que sofrer durante a trajetória de vida. Não existem sinais visíveis, nem terrenos conhecidos e nem desvios. Mesmo sem um mapa, é possível que uns dos dons do sofrimento seja o fato dele trazer uma riqueza e profundidade ao pensamento.⁽¹⁵⁾ Desse modo, o papel do sofrimento pode ser o de reconstrução da vida das pessoas que sofreram, e que se descrevem como mais enriquecidos após a experiência de sofrimento. O sofrimento constitui um espaço singular de busca de sentido, e diante dele, o ser humano prova para si mesmo sua capacidade de resistir, de fazer frente às situações mais duras e adversas

da vida. O sofrimento possibilita atribuir um sentido à realidade que se vive, avaliar o seu próprio valor no curso da vida.⁽¹⁸⁾

A exclusividade não se restringe ao campo da significação ou dos questionamentos. Para Frankl⁽⁷⁾, o sofrimento imprime também uma tarefa da pessoa, única e original no modo de enfrentamento. Mesmo diante do sofrimento, a pessoa precisa conquistar a consciência de que ela é única e exclusiva em todo o cosmo, dentro do destino sofrido, ninguém pode substituir a pessoa no sofrimento, e ela deve configurar ativamente seu destino.

O sofrer no contexto da vida não se refere somente à vivência individual das situações adversas e ao enfrentamento pessoal delas, mas também a vivência empática das situações alheias. Melo⁽¹³⁾, traz o questionamento do por que o sofrimento que nem é meu nem me interessa afeta-me de imediato como se fosse meu, e reforça que o contato com o sofrimento do outro nos recorda quem somos e, assim, sendo o sofrimento funciona como um espelho nos refletindo a partir do outro.

Embora o sofrimento seja representado em um contexto individual, uma experiência subjetiva, essas afirmações põem em risco a conexão do sofrimento com o contexto de vida do indivíduo que inclui outras pessoas, como, por exemplo, sua família. Faz-se necessário entender o sofrimento como um fenômeno relacional, que é socialmente construído no domínio do contexto complexo da vida das pessoas e como uma experiência de sofrimento que mantém possibilidades de informar, enriquecer e sustentar a vida das pessoas que sofrem, dos membros de sua família e das enfermeiras.⁽²²⁾

Compreendemos família como “um sistema ou unidade cujos membros podem ou não estar relacionados ou viver juntos, e nela existe um compromisso e um vínculo entre os membros que a compõe e cujas funções de cuidado consistem em proteção, alimentação e socialização”⁽²³⁾. No entanto, não basta apenas ter uma definição de família, é importante conscientizar-se de que a “saúde física e emocional dos membros da família ocupa um papel importante no seu funcionamento e, ao acontecer qualquer

evento de mudança na saúde de um dos seus membros, tanto a unidade familiar como todos os membros da família são afetados. ⁽²³⁾

Mesmo sendo considerada como potencial unidade de cuidado e, desta forma, essencial no que diz respeito à assistência de enfermagem, percebe-se com frequência que as famílias são basicamente encaradas como um recurso em benefício do indivíduo, funcionando apenas como fonte receptora de orientações e informações, longe de se concretizar em objeto de atenção da enfermagem. As ações de apoio oferecidas à família não atingem a sua experiência e são pouco efetivas. ⁽²⁴⁾

Para Wright ⁽¹⁵⁾, “O sofrimento não afeta unicamente a pessoa doente. A doença é um assunto de família e todos os familiares sofrem.” Então se faz necessário compreender de que forma o sofrimento atinge a família e quais mudanças provoca no sistema familiar. A natureza do sofrimento dos pacientes e das famílias que vivem uma situação de doença apresenta alguns princípios como os já mencionados: a falta do controle que cria insegurança (relacionada à perda dos aspectos do indivíduo e da família) ou a falta do corpo físico, acompanhada por emoções, como: a tristeza, desespero, a ansiedade e o medo. Além disto, nas situações de doença, o sofrimento pode estar ligado ao reconhecimento da própria finitude, à sensação de separação do mundo, estresse intenso pela dependência dos outros e é acompanhado pela angústia espiritual. ⁽²¹⁾

Conforme cita Wright ⁽¹⁵⁾, “O sofrimento pode significar experienciar, passar ou tolerar a angústia, tristeza, perda e/ ou modificações não desejadas ou não previstas.” Muitas vezes, os doentes e os familiares são encorajados a falar apenas sobre a história ou narrativa médica (doença e o tratamento). A narrativa da doença (história do sofrimento) e as conseqüências sofridas pelo indivíduo, nas suas relações e no seu mundo, não é solicitada ou valorizada. O atual modelo de assistência, ainda é baseado no modelo biomédico que estimula as narrativas das doenças. ⁽¹⁵⁾

Frente ao que foi exposto e convergindo a temática do sofrimento para a questão específica da pesquisa, podemos salientar que “existe uma associação da dor com o sofrimento, assim como também existe a

associação do câncer com a morte, apesar dos avanços. Afinal, todo mundo conhece alguém que morreu ou sofreu pelo tratamento do câncer”⁽²¹⁾, o que nos leva a concluir que há uma estreita relação entre estas quatro situações.

1.1 O CÂNCER INFANTIL

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Dividindo-se rapidamente estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas.⁽²⁵⁾

“A célula maligna se caracteriza pela sua capacidade de proliferar independente de fatores promotores ou inibidores de crescimento, de invadir os tecidos adjacentes e enviar metástases para outros sítios, de induzir o desenvolvimento de novos vasos e de burlar os mecanismos que limitam o crescimento de células normais. Assim, acredita-se que o câncer é resultado de alterações estruturais e/ou funcionais de alguns genes cuja função é controlar o crescimento normal e a diferenciação das células que compõem o organismo.”⁽²⁶⁾

O ano de 1971 foi o da “declaração de guerra contra o câncer”, pois em cada 100 mil pessoas nos Estados Unidos da América, 163 morriam de câncer. Passados 30 anos de guerra contra a doença, os índices aumentaram. Mundialmente, para 2002 foram estimados 10,9 milhões de novos casos. O câncer de pulmão é o mais prevalente no mundo hoje e o de mama, o segundo. É estimado que 40% da população atual americana recebam o diagnóstico de câncer, e há projeções para o aumento em 10% destes valores até 2010.⁽²⁶⁾

Embora conhecido há muitos séculos, somente nas últimas décadas o câncer vem ganhando uma dimensão maior, convertendo-se em um evidente problema de saúde pública mundial. No Brasil, o cenário não tem sido diferente, observando-se, a partir dos anos 1960, que as doenças infecciosas e parasitárias deixaram de ser a principal causa de morte, sendo substituídas pelas doenças do aparelho circulatório e neoplasias. O câncer é

a terceira maior causa de mortes por doença, entre os brasileiros, representando 11,84% do total dos óbitos registrados no País. ⁽²⁷⁾

O câncer na criança esta muito mais relacionado a um problema genético do que a fatores ambientais. Em Hong Kong, o câncer é a maior causa de morte entre crianças, na faixa etária de 0 a 14 anos. Os tipos mais comuns são leucemia aguda, tumor cerebral, linfoma, neuroblastoma e Tumor de Wilms. Com os avanços nos métodos de tratamento, a expectativa de vida da criança com câncer tem aumentado mais do que 70%. Em razão disso, o câncer tem sido visto como uma doença crônica que ameaça a vida, mais do que uma doença incurável. ⁽²⁸⁾

O câncer é a quinta causa de morte infantil em nosso País, embora as estatísticas não reflitam totalmente a realidade, esta patologia deve ser considerada de grande importância, segundo o ponto de vista de vários autores, pois o numero de sobreviventes tem aumentado. Os dados apontam a necessidade cada vez maior de que se compreenda a criança portadora de câncer como tendo perspectivas de vida, de crescimento e desenvolvimento. ⁽²⁹⁾

As leucemias representam 30% das neoplasias infantis na faixa etária de 0 a 14 anos, sendo, portanto, a doença maligna mais comum na infância. Seguida pelos tumores sólidos, os tumores do SNC representam o maior grupo, cerca de 20% dos casos de neoplasias em crianças abaixo de 15 anos de idade, linfomas (12%), depois vem o neuroblastoma (8%) e em seguida o tumor de Wilms, nos rins (6%). ^(26, 30)

As estatísticas apontam um aumento dos casos de câncer em todo o mundo, mas os reflexos do aumento das taxas de cura e sobrevida decorrentes dos avanços nos tratamentos ao longo do tempo, influenciam não só a visão dos profissionais e das famílias que lidam com o câncer em seu dia-a-dia, como também os estudiosos que utilizam a experiência da doença como fonte de pesquisa. ^(31, 28)

Woodgate & Degner ⁽³¹⁾ fizeram uma retrospectiva sobre as tendências de pesquisas desde a década de 1970, e apontam para o fato de que, 1970 e inicio 19 80, a principal área de pesquisa sobre o câncer na

infância explorava as experiências da família que perdeu ou estava perdendo uma criança com a doença e visavam a compreender o processo envolvido no cuidar da criança que estava morrendo. A melhora na sobrevivência do câncer influenciou as pesquisas, das décadas de 1980 e 1990, que investigavam como as famílias lidavam com os desafios decorrentes da doença, os ajustes e desajustes provocados pelo câncer. ⁽³¹⁾

Ao se traçar um paralelo com as melhoras nas perspectivas de diagnóstico e tratamento (e, portanto, considerando o câncer como doença crônica) e as investigações acadêmicas, particularmente, na última década o novo foco de pesquisa tem sido a compreensão de como as crianças e as famílias convivem com a doença durante um período específico ou estágio da trajetória da doença, mostrando a tentativa das famílias em atingir certo grau de normalidade em suas vidas quando enfrentam o diagnóstico do câncer na infância. ⁽³¹⁾

Ao longo do tempo, as pesquisas vêm demonstrando que o momento do diagnóstico é um dos mais críticos na experiência de ter um familiar com a doença. O choque e a negação são as respostas mais comuns entre as famílias que se vêem, nesse momento, desestruturadas. ^(32, 28) Embora as perspectivas de cura sejam grandes, o câncer ainda é percebido pelas famílias, como uma doença agressiva e fatal. O momento do diagnóstico é intitulado por Valle como “um tempo de catástrofe” ⁽³³⁾, pois a família ao receber o diagnóstico de sua criança percebe-se em estado de choque pela possibilidade de inversão da chamada ordem natural da vida dentro do ciclo de vida familiar. Após o estado inicial de choque, outros sentimentos permeiam a vivência do sistema familiar, como raiva, negação, culpa, inconformismo, além de depressão e isolamento. ⁽³³⁾

O processo interativo com a criança vivido pela família foi descrito como tendo no primeiro momento a percepção (dicas) que a criança tem uma doença mais séria do que as habituais. Então, a família entra em um período que foi denominado como “limbo”, caracterizado por esperar e não saber o que está acontecendo. Após o choque, ocorre a utilização de estratégias (ações cognitivas e comportamentais) para construir um “novo

normal”. Este novo normal foi caracterizado por uma nova rotina e, por um senso, que as coisas estão diferentes do que eram antes do diagnóstico ⁽³⁴⁾. A necessidade da família tentar buscar algum grau de normalidade para poder enfrentar a doença foi evidenciada em outros estudos. ^(35, 32, 31, 36)

Em estudo realizado com 17 famílias de crianças hospitalizadas, que teve o objetivo de elucidar a experiência vivida pela família quando a criança tem um diagnóstico de câncer, nos resultados emergiram dois temas envolvidos, que foram descritos como (1) *mundo de vida quebrado*- Tudo que era seguro, certo e bem conhecido desapareceu e foi repostado por medo, incerteza, caos e solidão, tornando a família inclusive dependente de outras pessoas; e (2) *lutando arduamente para sobreviver*, em que família passa o tempo todo de diferentes maneiras, tentando fazer a vida voltar como era antes, ter um certo grau de normalidade. ⁽³⁶⁾

Algumas das estratégias utilizadas para atingir o “novo normal” são manejos do fluxo de informações, reorganização de papéis, avaliação de prioridades, dar um significado à doença, alteração da orientação futura ⁽³⁴⁾, aceitar que a vida não é mais a mesma e entender que existem coisas que precisam ser feitas a partir desse diagnóstico ⁽³⁵⁾. De diferentes maneiras ou com tempo de respostas distintos, cada família lança mão de estratégias para atender as novas demandas impostas pela doença.

Na infância, o câncer é um evento significativo de mudança na vida que provoca estresse nas relações maritais e nas relações com os outros filhos não doentes ⁽³⁵⁾, além de poder suscitar a revelação dos segredos familiares. ⁽³²⁾ Os filhos sadios apresentam, na maioria das vezes, ciúmes do filho doente e sentem dificuldade para compreender a ausência da mãe nos períodos de hospitalização e retornos frequentes aos serviços hospitalares. ^(37, 38)

A realidade de ter um filho com câncer pode transformar profundamente o cotidiano da família, em função de uma série de ajustamentos que deverão ocorrer para que se possa dar conta desta situação. ^(34,32,33) As famílias têm seus hábitos modificados, em consequência da adesão ao tratamento. ⁽³⁷⁾ “Os membros da família respondem aos

estressores associados ao tratamento e diagnóstico, eles interagem uns com os outros, encorajando mudanças adicionais na família.”⁽³⁹⁾

Para o pai, um dos aspectos mais afetados é o papel de provedor. Os pais experimentam grande estresse na tentativa de conciliar os compromissos trabalhistas, enquanto vivenciam o desgaste emocional promovido por todas as mudanças em relação ao papel e tarefas a serem desempenhadas a partir do diagnóstico do câncer no filho^(40, 41)

Vários estudos têm revelado que o diagnóstico de câncer na criança é fonte imensurável de estresse à família, determinando o aumento da demanda de cuidado para os pais. Entre as muitas demandas com as quais os pais precisam lidar incluem-se entender e seguir os protocolos, comparecer às consultas médicas, administrar medicamentos, monitorizar os efeitos colaterais do tratamento, manter a ingestão alimentar e de líquidos pela criança, manejar a adaptação da criança à doença e acompanhar as múltiplas hospitalizações^(34, 42).

No trabalho de Ângelo⁽²⁴⁾, em que foi explorado como a família que tem um filho portador de câncer vivencia a experiência de sair de sua cidade para realizar o tratamento da criança em outro local, foi desvelado o fenômeno *re-estruturando um cotidiano*- este fenômeno configura a trajetória da família na construção de uma nova rotina, cujos papéis e atribuições são revistos e adaptados.

Para muitas famílias, é entendendo o significado que a doença tem em suas vidas que elas partem para reestruturação de seus papéis, prioridades e planos para o futuro. O processo de dar um significado à doença encaixa-se com a maneira da família explicar o mundo. Algumas relacionam a doença às suas crenças e fé religiosa, outras encontram aspectos positivos e negativos na experiência da doença, como, por exemplo, tornar os membros da família mais próximos ou acreditar na culpa por não ter cuidado bem da criança, como causa do adoecer.⁽³⁴⁾ O laço biológico representa um peso a mais sobre a doença, no momento que os familiares buscam em suas histórias de vida e nos seus antepassados razões para o surgimento da doença.⁽⁴³⁾

A interpretação dada pela família, por ter uma criança com câncer, é vital para sua habilidade em lidar com os estressores provocados pela doença ⁽⁴⁴⁾. A maneira como enfrenta a doença e o tratamento influencia no modo como a criança lida com a situação ^(35, 33). Como o sistema familiar conduz o processo de re-organização no evento da doença, pode dramaticamente afetar a criança doente e os outros membros do sistema familiar, tanto fisiológica como psicologicamente (de maneira positiva ou negativa). ⁽⁴⁴⁾

O conhecimento do impacto que o câncer promove na família, seja no âmbito estrutural como nos funcionais, além das conseqüências no estado de saúde (no físico) destas pessoas, é de fundamental importância, pois permitirá à enfermeira, após realização de uma avaliação acurada, ter elementos e focos de intervenção que podem e devem ser trabalhados em parceria com as famílias.

Ao se pensar em tudo que foi exposto, é possível perceber que a temática câncer e famílias vêm recebendo contribuições significativas por meio das pesquisas, objetivando-se sempre compreender o fenômeno complexo e que demanda do enfermeiro clínico uma atuação muito próxima e atenta, e do enfermeiro pesquisador o respeito e o empenho para elucidar questões ainda não respondidas ou pouco exploradas.

Desse modo, minha experiência profissional e pessoal suscita alguns questionamentos a respeito do sofrimento da família da criança ou adolescente com câncer: Quais são as causas do sofrimento da família da criança com câncer? Quais são as mudanças promovidas pela experiência de sofrimento na vida da família?

De certa forma, penso como Tapp ⁽²²⁾ que elucida a idéia de que a enfermeira vê pessoas doentes em seu trabalho diariamente, mesmo que não possa fazer nada em relação ao sofrimento dessas pessoas, pelo menos ela deveria saber como é esta experiência para eles. Acredito que este poderia ser o primeiro passo em direção a um cuidado especializado. Preocupar-se em conhecer a experiência de sofrimento das famílias,

demonstraria respeito por estas pessoas, e facilitaria o desempenho do papel da enfermeira com carinho, conhecimento e responsabilidade.

Com base na revisão da literatura, foi possível identificar alguns componentes significativos para a compreensão da experiência da família da criança com câncer, que tem a desestruturação emocional, e as mudanças de ordem prática como pontos de apoio. Acredito ser possível aprofundar-se na temática apresentada co-relacionando Família-Câncer-Sofrimento-Vida familiar, explorando o impacto que o sofrimento por ter um filho com câncer tem sobre a família e a influência deste sobre a vida familiar. “As enfermeiras estão sempre no meio do encontro da pessoa com a doença” ⁽¹⁵⁾, e reconhecem que “testemunhar o sofrimento é parte do seu trabalho diário.” ⁽²¹⁾

2.

Objetivo

2 OBJETIVO

1. Compreender a experiência de sofrimento da família que vivencia o câncer da criança.

3.

Metodologia

3 METODOLOGIA

3.1 O INTERACIONISMO SIMBÓLICO COMO PERSPECTIVA TEÓRICA

A palavra sofrimento é um termo complexo que resume bem, quando nos debruçamos sobre ele, a dificuldade que há em pensar tal noção. Se, por um lado, ele remete ao mal e às forças de morte que escravizam os homens, por outro lado, remete a uma virtude e às forças da vida que libertam esses mesmos homens.

(Vergely, 2000)

Pensando o sofrimento como um fenômeno relacional, que é socialmente construído no domínio do contexto de vida das pessoas e suas famílias ou relacionamentos, optamos por nos guiar pelo Interacionismo Simbólico, como perspectiva teórica.

“O Interacionismo simbólico tem sua importância por respeitar o ser humano como ativo em seu ambiente, um organismo que interage com os outros e consigo próprio, um ser dinâmico, um ser que define situações imediatas de acordo com perspectivas desenvolvidas e alteradas nas interações sociais contínuas.”⁽⁴⁵⁾

George Herbert Mead (1863-1931), professor de filosofia na Universidade de Chicago, iniciou seus trabalhos estudando o Interacionismo Simbólico. A relevância do seu trabalho foi exaltada por seus alunos, conhecedores de seus artigos e aulas, além de interpretação do seu trabalho por outros sociólogos (também alunos), como por exemplo, Herbert Blumer. Além disto, nos últimos 15 anos, o estudo das emoções, a atração pela metodologia de pesquisa qualitativa, a integração da perspectiva na principal corrente da sociologia e os escritos de Goffman, foram preponderantes para a consolidação do Interacionismo Simbólico.⁽⁴⁵⁾

No Interacionismo Simbólico (I. S.), os seres humanos percebem o mundo por meio de perspectivas desenvolvidas socialmente, a realidade é social, e o que percebemos da realidade e dentro de nós mesmos, é desenvolvido nas interações com os outros. Nós interpretamos o mundo, de acordo com definições sociais. Os seres humanos não respondem à realidade diretamente e sim definem a situação influenciados pela vida

social. Aprendem na interação social o que ver na realidade objetiva e como definir o que estão vendo.

Na perspectiva do I. S., dizemos que os objetos para os seres humanos são realmente objetos sociais, são definidos de acordo com seu uso pelas pessoas envolvidas na situação. Os objetos podem existir em forma física, mas para o ser humano, eles são apontados, isolados, catalogados, interpretados e significados por meio das interações sociais. Portanto, têm a importância que os seres humanos atribuem a eles.

Qualquer coisa pode se tornar um objeto para o ator humano, como objetos físicos, animais, outras pessoas, ações humanas e palavras. Nós definimos os objetos, nós os utilizamos para obter nossas metas em determinada situação e nós os mudamos, de acordo com as mudanças em nossas metas.

O Interacionismo Simbólico apresenta cinco idéias centrais:

3.1.1 O Papel da Interação Social

As sociedades são formadas por indivíduos em interação, e as pessoas são submetidas às mudanças constantes nestas interações, do mesmo modo que as sociedades crescem e modificam-s por meio delas. Os indivíduos agem uns em relação aos outros, ou seja, eles consideram as ações uns dos outros enquanto agem. As interações e ações são dinâmicas e reconstruídas ao longo do tempo. *A interação social é quase sempre central para o que fazemos.*

3.1.2 O Papel do Pensamento

A ação humana é causada não sol pela interação entre os indivíduos, mas também pela interação própria de cada indivíduo. Nós agimos de acordo com o que pensamos na situação específica em que nos encontramos, pensamento este que é influenciado pelas nossas interações e

por aquilo que nos importamos. *O pensamento é quase sempre central para o que fazemos.*

3.1.3 O Papel da Definição

Nós agimos, de acordo com nossas definições. Não respondemos, conforme as palavras ou ações dos outros, em lugar disso nós definimos estes objetos em nossa situação e agimos, de acordo com a definição que demos a eles naquele momento. As definições acontecem como resultado das interações sociais e pensamento. Como interagimos com os outros e conosco mesmos, desenvolvemos nossas definições com o que faz sentido em nossa situação e decidimos como agir, de acordo com nossas definições. *A definição é tudo; o que fazemos não resulta simplesmente da realidade como ela é, mas do modo como definimos o que é.*

3.1.4 O Papel do Presente

Nossas ações resultam do que está acontecendo em nossa situação presente. São as causas reveladas na interação presente, pensamento e definição. O que fazemos depende da maneira como definimos nossa situação nesse exato momento, como se processam nossos pensamentos nesse exato momento e com interagimos nesse momento.

3.1.5 O Papel do Ser Humano Ativo

O ser humano é um ser ativo e não passivo. O indivíduo é um ator que interage, pensa, define, aplica o passado e toma decisões no presente, baseadas nos fatos imediatos. Nós usamos nosso ambiente em lugar de respondermos a ele, definimos nosso ambiente, de acordo com nossas metas em uma situação particular, definimos nosso passado nos termos do presente, somos participantes ativos e livres, pelo menos, até certo grau.

Existem seis conceitos fundamentais que constituem as idéias básicas do Interacionismo Simbólico que são: símbolo, self, mente assumir o papel do outro, ação humana e interação social. A seguir, os conceitos serão explicitados, baseados nas concepções de Charon ⁽⁴⁵⁾ :

Os **símbolos** são uma classe de objetos sociais usados pelo ator para representar e comunicar algo ou alguma coisa. Os símbolos são sociais e definidos na interação, são cheios de significados e são significantes. Os símbolos tornam-se a realidade do ator. O conhecimento do símbolo significa que nós entendemos sua representação.

Grande parte da ação humana é simbólica, isto significa representar algo mais do que imediatamente perceber. O ser humano que utiliza os símbolos, fá-lo pelo significado que acredita que faça sentido para o outro. Então, utiliza os símbolos como objeto social para se comunicar com os outros e na própria comunicação consigo.

Por meio do uso dos símbolos, os indivíduos são socializados, ao compartilhar regras, idéias e valores do grupo, assim como aprender seus papéis em relação aos outros.

Acessamos a realidade com o símbolo, nós vemos de acordo com nossa estrutura simbólica. Nossos símbolos são, portanto, os guias do que vemos, do que notamos e de como interpretamos qualquer situação. São as lentes de nossa percepção. Durante a interação com o outro, como processo dinâmico, nossas definições podem também mudar e nossas interpretações e ações serão afetadas por essas mudanças.

Os símbolos trazem três contribuições para o ser humano: eles são nossa realidade, formam a base de nossa vida social e são centrais para o que é o significado ao ser humano.

Para o I.S., o **self** é um objeto da própria ação do ator, como objeto surge nas interações sociais dos indivíduos, é utilizado como um dos vários objetos úteis para que o ator consiga obter ou atingir suas metas, assim como a sociedade, os símbolos e a mente.

O self é o objeto de nossos atos, é o meio interno que guia nossos atos e é o componente do processo analítico interior. O indivíduo age para si mesmo e para os outros. Por ser um objeto social, está em constante mudança pelo ator, pois é continuamente definido e redefinido nas interações sociais. O self tem em conta a perspectiva dos outros significantes, do outro generalizado e dele próprio.

O self apresenta três categorias de ação: autopercepção, autocomunicação e autocontrole.

A autocomunicação significa que o ser humano é um ator que tem a capacidade de se comunicar consigo próprio. Conversar com o self por meio de símbolos, é o que o interacionismo simbólico chama de pensamento, este pensamento permite ao self uma autointeração.

Na autopercepção, o self nos diz quais são os objetos que estão presentes na situação e qual significado esses objetos têm para nós. Na autopercepção, a pessoa observa-se na situação, compreende os outros na situação e a influência dos outros, avalia suas ações e como elas se desdobram na situação, faz avaliações e faz planos de ação para os outros. Três importantes conceitos emergem da autopercepção: autoconceito, autojulgamento e identidade.

O autoconceito pode ser conotado, como a fotografia que o ser humano tem de si próprio, a totalidade de pensamentos e sentimentos a seu respeito que obviamente mudam ao longo das situações. O autojulgamento compreende o processo de visão do ser humano sobre ele mesmo, no que o ator julga, avalia, gosta ou rejeita a si próprio. A importância do autojulgamento está nas consequências disso para o comportamento do indivíduo. Identidade é o nome que o ser humano anuncia aos outros e que diz aos outros quem ele é ao agir nas situações.

A **mente humana** é definida como ação simbólica em relação ao self, deve ser vista como atividade e está em uma comunicação ativa com o self pela manipulação dos símbolos. Pela atividade mental, o pensar (ação encoberta), o indivíduo faz indicações para si próprio, atribui significados,

interpreta, dando sentido às coisas em relação àquela situação ou ao fato vivenciado.

Pela mente, o ser humano consegue se guiar em relação ao ambiente em volta de si. Pode aplicar o que sabe sobre a situação, fazer planos do que fazer, e alterar seus planos e definições quando age ou os outros agem na situação.

O indivíduo engaja-se na ação mental quando está sozinho ou quando está no meio dos outros que fazem a diferença para ele em dado momento. Quando alguém age em sua presença, ele precisa interpretar e entender as ações para saber o que fazer.

Assumir o papel do outro trata-se de uma atividade que o indivíduo faz em qualquer situação social e, provavelmente, em situações em que esteja consciente ou sozinho. É tentar imaginar o mundo pela perspectiva do outro. Ao assumir o papel do outro, a pessoa busca uma explicação para a ação que observa e, em consequência, alinha sua ação à razão identificada.

Assumir o papel do outro é uma qualidade do indivíduo que acompanha os símbolos, self, mente e torna-se central para o que significa ser humano. Envolve a habilidade de considerar a perspectiva dos outros enquanto agimos no mundo. É uma atividade contínua, necessária para a comunicação simbólica, para o desenvolvimento do self, compreensão, aprendizado, cooperação, moralidade, amor, simpatia, empatia, influência social, ajudar os outros, ter vantagens sobre o outro e entender como não ter vantagens sobre o outro ou controle social, ou perceber as consequências de seus atos para a continuidade da sociedade.

O ser humano envolve-se em uma contínua corrente de ações (**Ações humanas**), tanto cobertas como encobertas que são influenciadas por decisões seguidas ao longo dessa corrente, que são influenciadas por sua vez pela definição, interação social e interação consigo próprio. As ações existem nas situações e acontecem pela definição que o indivíduo faz da situação (a ação é um objeto social), a ação é uma escolha. A definição da situação pelo indivíduo é influenciada pela interação com o self (pensamento) e a interação com os outros.

Para a perspectiva do I.S., a causa das ações dos indivíduos é uma tomada de decisão, baseada na definição da situação naquele momento, incluindo metas, planos, objetos sociais, conseqüências do futuro, memórias relevantes resgatadas e aplicadas. As ações acontecem no presente, o indivíduo age no agora, e as ações do presente são determinadas não pelo passado mas sim pela definição do passado agora na situação do presente (a situação do passado não é mudada mas sim a maneira como o indivíduo a vê, como a re-define no presente). Da mesma maneira, o futuro é muito importante para a definição da situação, da maneira como o concebemos. O indivíduo sabe que suas ações têm conseqüências, e tenta imaginar aonde essas ações o irão levá-lo, de acordo com suas metas.

Ao considerar-se a perspectiva do I.S., tudo o que foi apresentado até aqui, é parte da **interação social**: objetos sociais, símbolos, self, mente e ação humana. A interação social é construída na ação social. Interação significa que os atores levam em consideração um ao outro, comunicam-se simbolicamente, e interpretam um ao outro.

A interação social cria os objetos sociais que usamos, altera nossas relações com o meio ambiente; cria os símbolos humanos, cria e define o self, cria e influencia a mente e, por último, cria e influencia nossas habilidades de ação, de assumir o lugar do outro, de interpretação das ações dos outros e de considerar as expectativas e direções dos outros.

Para Ângelo ⁽²⁴⁾:

Outro conceito importante para o I. S. é o de **sociedade**, a sociedade é definida como indivíduos interagindo simbolicamente e cooperando na resolução de problema. A interação simbólica e a cooperação são possíveis devido a três qualidades humanas: a habilidade de assumir papéis, self e mente. E como resultado da interação, uma realidade partilhada emerge, que passa a ser denominada de “outro generalizado” que atua como uma perspectiva, que serve para promover futura interação simbólica e cooperação na resolução de problema.

A escolha do referencial teórico justifica-se por ser um guia, uma lente que foca o olhar dentro de uma perspectiva que nos facilite a compreensão e a explicação da realidade escolhida. A aproximação do

Interacionismo simbólico com o tema família é derivada dos estudos de Ângelo⁽²⁴⁾, que contribuiu com suas concepções:

- a família é composta por membros em interação entre si e com os elementos presentes nas experiências que vivencia.
- a família atribui significados às experiências que vivencia.
- os significados resultam das interações que a família tem com os elementos presentes na experiência.

Adotando-se a perspectiva interacionista a família pode ser definida como um grupo de indivíduos, em interação com os outros significantes, com símbolos, perspectivas, self, mente e habilidades para assumir o papel do outro. A família utiliza e re-define o passado e também assume concepções sobre o futuro para definir a situação presente.

Segundo Angelo⁽²⁴⁾ a formulação da visão da família em uma perspectiva interacionista resulta pensar que:

- Família são indivíduos em interação simbólica
- Família são indivíduos cooperando
- Família é composta por indivíduos capazes de assumir o papel do outro
- Família é composta por indivíduos com “selfs”
- Família é composta por indivíduos com mentes
- Família provê ao indivíduo uma perspectiva na figura do “outro generalizado”

3.2 A PESQUISA DE NARRATIVAS COMO REFERENCIAL METODOLÓGICO

É possível para o pesquisador ser neutro e não interferir no que é visto ou mensurado? Positivistas dizem sim, mas naturalistas argumentam que desde que o pesquisador é um ser humano, não uma máquina, o pesquisador inevitavelmente afeta o que é aprendido.

(Rubin&Rubin, 2005)

Pesquisas qualitativas auxiliam os seres humanos a encontrar sentido no mundo de um modo bem particular. Encontrar sentido envolve organizar a confusão indisciplinada dos eventos e experiências daqueles que participam nestas situações em seu cenário natural, por meio do conhecimento e de ferramentas para resolver as confusões. Por detrás da seleção do método, é frequente, mas não sempre a utilização explícita ou implícita de uma estrutura teórica que carrega concepções sobre a realidade social e o modo como isto pode ser compreendido. Como os métodos qualitativos nos fornecem modos diferentes de olhar a realidade e de estruturar o “caos” e também, manusear os dados, acabam por nos oferecer diferentes interpretações da realidade. ⁽⁴⁶⁾

Os métodos qualitativos são os melhores ou a única maneira de se apropriar de algumas propostas de pesquisas e responder a alguns tipos de questões, como nos seguintes casos: compreender situações complexas, dados que correspondem a multicontextos e fenômenos mutáveis em que você precisa de métodos para simplificar e manejar os dados sem destruir o contexto e a complexidade dos mesmos. Quando a proposta é aprender com os próprios participantes no ambiente ou no processo onde eles experienciam o evento; se a proposta é construir uma teoria ou um modelo teórico que reflita a realidade, ou ainda, se a proposta é compreender o fenômeno profundamente e em detalhe, para descobrir temas centrais e analisar o cerne das questões. ⁽⁴⁶⁾

Deste modo, a escolha da metodologia qualitativa nesta pesquisa justifica-se por tentarmos compreender a experiência de sofrimento da

família que vivencia o câncer de um filho, fenômeno este complexo, vivenciado em múltiplos contextos. “A pesquisa qualitativa não é simplesmente aprender sobre um tópico, mas também aprender sobre o que é importante para aqueles que são estudados”⁽⁴⁷⁾

A pesquisa de narrativa é uma estratégia metodológica, dentro do escopo da pesquisa qualitativa, que tem o intuito de abstrair, analisar e compreender histórias pessoais vividas. “A pesquisa de narrativa é um modo de compreender a experiência. É uma colaboração entre o pesquisador e os participantes, ao longo do tempo, em um lugar ou vários lugares, e em interação social”⁽⁴⁸⁾

Garro citado por Silva & Trentini⁽⁴⁹⁾ afirma que, por meio das narrativas, podemos ter acesso à experiência do outro, porém de modo indireto, pois a pessoa traz sua experiência a nós da maneira como ela a interpreta. A pessoa fala de suas experiências, reconstruindo eventos passados de uma maneira congruente com sua compreensão atual. O presente é explicado, tendo como referência o passado reconstruído e ambos são usados para gerar expectativas sobre o futuro. “Utilizando-se das narrativas o ser humano é capaz de reformular a realidade, tecer junto o passado, o presente e o futuro e, desse modo, criar uma identidade, usando com frequência imagens e metáforas.”⁽⁵⁰⁾

Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber⁽⁵¹⁾ referem-se à pesquisa de narrativa como qualquer estudo que usa ou analisa material narrativo. Os dados podem ser coletados como histórias ou diferentes maneiras, como notas de campo de um antropologista ou cartas pessoais. Pode ser usada como método comparativo entre grupos, para aprender sobre um fenômeno social ou um período histórico ou para explorar uma personalidade.⁽⁵¹⁾ Outras formas de obtenção das narrativas são ainda a autobiografia, jornais, cartas, fotografias e artefatos sociais pessoais de famílias.⁽⁴⁸⁾

Apoiadas na literatura e na experiência no uso de narrativas na pesquisa de enfermagem, Silva & Trentini⁽⁴⁹⁾ perceberam diferentes tipos de narrativas e traduziram da seguinte forma: narrativas breves (focalizam um determinado episódio), narrativas de vivências (são mais amplas e incluem a

história da vivência de uma pessoa com a doença) e narrativas populares (contadas e recontadas entre pessoas de uma comunidade). Complementam, as histórias que as pessoas contam sobre suas vidas e sobre como é viver com a doença, representam a expressão de uma experiência que foi sendo construída nas interações sociais, nas análises compartilhadas dos acontecimentos vividos e nas versões reelaboradas desses acontecimentos.

A abordagem de narrativas solicita do pesquisador adotar um pensamento analítico e envolver-se em categorias indutivamente derivadas dos dados brutos e/ ou aplicar estas categorias de volta às narrativas para sua explicação ou elucidação. São métodos que buscam uma compreensão mais holística e integrativa das narrativas de forma empática. ⁽⁵²⁾

Para interpretação e análise dos conteúdos das narrativas, destacam-se duas dimensões: em relação à unidade de análise que pode ser de forma holística ou posicionamento do material a partir de categorias. No primeiro modo (holístico), considera-se o todo da história e, no segundo modo (categorias), a ênfase é dada em unidades menores e previamente selecionadas da história. A outra dimensão da análise refere-se à classificação em conteúdo ou forma. Na análise que considera a forma, a estrutura é o foco de atenção do pesquisador, e na análise de conteúdo, o foco principal são os temas. Há possibilidade de intersecção das dimensões: holísticas, ressaltando-se a forma ou holística com ênfase no conteúdo, e, ainda, análise de categorias com foco na forma e de categorias com ênfase no conteúdo. ⁽⁵¹⁾

A generabilidade é a característica que determina o que é revelado em uma situação de pesquisa pode ser aplicado a outros ambientes. O pesquisador deve demonstrar que os dados são representativos da população de estudo. A generabilidade é uma responsabilidade, tanto do pesquisador como do consumidor da pesquisa. ⁽⁵³⁾

3.3 PESQUISA DE CAMPO

3.3.1 Local do estudo

O local escolhido para a realização da pesquisa foi o ambulatório de quimioterapia e unidade de internação do Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP-GRAACC) da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), localizado na cidade de São Paulo-SP.

O GRAACC - Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer- é uma instituição sem fins lucrativos, criada para garantir a crianças e adolescentes com câncer o direito de alcançar todas as chances de cura com qualidade de vida, dentro do mais avançado padrão científico. O hospital realiza mensalmente cerca de 2.500 atendimentos entre sessões de quimioterapia, consultas, procedimentos ambulatoriais, cirurgias, transplantes de medula óssea e outros. Além do diagnóstico e tratamento do câncer infantil, o GRAACC atua no desenvolvimento do ensino e pesquisa. Para o atendimento das crianças e adolescentes, disponibiliza de recursos técnicos, científicos e humanos adequados, atuando como centro de referência em diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil.

Dentro do escopo de serviços oferecidos, o GRAACC dispõe de um ambulatório de quimioterapia, leitos de internação, leitos destinados a terapia intensiva, centro cirúrgico, unidade de transplante de medula óssea, além dos laboratórios (citogenética, biologia molecular, de medula óssea), farmácia da quimioterapia, fisioterapia e terapia ocupacional, oftalmologia, cirurgia pediátrica, neurocirurgia, anestesia, sala de procedimentos (coleta de exames, punção de cateteres, biópsia), nutrição e dietoterapia, psicologia e serviços diagnósticos. Conta com o apoio multidisciplinar e suporte social, com a finalidade de manter a adesão ao tratamento.

As famílias são incentivadas a participar do tratamento da criança em tempo integral, é permitida a permanência de um acompanhante com a criança nos variados setores de tratamento como o ambulatório de quimioterapia, unidade de internação, unidade de terapia intensiva. É

permitida a troca do acompanhante, para as unidades de internação há os horários de visita.

Outro diferencial no atendimento é a Brinquedoteca Terapêutica Senninha, um espaço, dentro do hospital, onde os pacientes e seus acompanhantes aguardam consultas e procedimentos. Entre os serviços oferecidos, estão as oficinas psicopedagógicas, orientação psicológica aos pais, brincadeiras orientadas e atividades lúdicas durante a internação. Também são desenvolvidas outras atividades, como o empréstimo de livros, fitas de vídeo e festas de comemoração em datas significativas.

O GRAACC oferece atendimento para crianças e adolescentes de diversos Estados do Brasil e de cidades do interior do Estado de São Paulo. A maioria dessas crianças não tem onde se hospedar para poder dar sequência ao tratamento, que exige, em média, 18 meses de cuidados intensos. Em 2007, o GRAACC e o Instituto Ronald McDonald inauguraram a primeira Casa Ronald McDonald da cidade de São Paulo. A terceira proposta de atendimento do GRAACC, construída e gerenciada pelo mesmo, tem capacidade para abrigar até 30 pacientes com acompanhantes. As crianças hospedadas recebem todo o suporte psicossocial, nutricional, pedagógico, jurídico e, sobretudo, afetivo.

3.3.2 Participantes do estudo

Participaram deste estudo 12 famílias com filhos com câncer, com uma faixa etária entre 6 meses e 20 anos de idade na ocasião da coleta de dados. Foram entrevistados 11 mães e 1 pai. Os critérios de inclusão foram: famílias de crianças ou adolescentes com câncer presentes no tratamento. Não foram delimitados: idade, sexo ou nível sócioeconômico do membro familiar, bem como: idade, sexo, tipo de câncer ou tipo e tempo de tratamento da criança doente.

As famílias entrevistadas vieram de diferentes localidades do Brasil e do Estado de São Paulo, incluindo Ceará, Espírito Santo, Piauí, São Paulo, Mogi das Cruzes, Santo André, São Caetano e Mauá.

Os tipos de câncer identificados nas crianças e adolescentes foram: Leucemia linfoblástica aguda (3), Tumor do SNC (2), Osteossarcoma (2), Linfoma não- Hodgking (1) , Linfoma de Hodgking (1) e Neuroblastoma (3) .

Família 1

A família é procedente de São Paulo (SP). É composta por C., 27 anos, estudou até a 4ª série do EF (Ensino Fundamental), e trabalhava como auxiliar de limpeza antes da criança adoecer. C. é casada há 6 anos com E., 36 anos é lustrador de móveis, ambos sem problemas de saúde. Na casa, moram os três filhos: A., 6 anos, é o filho mais velho (do primeiro casamento de C.), tem LLA e o diagnóstico foi feito há 6 meses; R. com 4 anos, tem bronquite e está na educação infantil e, por último, nasceu Ev., 1 ano, portadora de doença neurológica e sopro cardíaco. A família é composta também pela avó materna G., 48 anos, aposentada, portadora de tireoide, arritmia e hipertensão. A. estava internado na ocasião da entrevista por infecção (pós-quimioterapia).

Família 2

A família é procedente do Piauí. Composta por M., 40 anos, estudou até a 4ª série do EF, trabalha somente no lar, é casada há 21 anos com D., 41 anos, estudou até a 4ª série do EF e é trabalhador rural. O casal tem dois filhos: AC., 18 anos, estudou até o 2º ano do EM, atualmente, está sem estudar, tem Linfoma Não- Hodgking, há 2 meses diagnosticado; FB, 17 anos, está cursando o supletivo e é trabalhador rural, hígido. M. veio para São Paulo, sozinha com AC. para iniciar o tratamento, e ficaram na casa dos tios da adolescente, que é o Dm., 45 anos, estudou até a 8ª série, e é aposentado da indústria automobilística; casado com ML., 45 anos, do lar, e têm três filhos (24, 21 e 18 anos). É o segundo caso de câncer na família. AC. estava internada no momento da entrevista por infecção (pós-quimioterapia).

Família 3

A família é procedente de Mogi da Cruzes (SP). Composta por M. J., 40 anos, estudou até a 4ª série EF e trabalhava como arrumadeira, está investigando problemas de saúde (vesícula?rim?), é casada com L., 32 anos, é pedreiro e não tem problemas de saúde. O casal mora na casa com o filho mais novo de MJ (de seu 2º casamento), que é E., 6 anos, tem LLA e trata no IOP há 4 anos e 5 meses. M. J. tem mais três filhos do primeiro casamento. O filho mais velho M, 23 anos, estudou até o 3º ano do EM, desenhista mecânico, depois nasceu P., 22 anos, estudou até o 1º ano EM, é casada e não trabalha, a filha mais nova F., 15 anos, estudou até o 2º ano EM e não trabalha. M. e F. moram com o pai na Bahia. E. estava internado no momento da entrevista por complicações da doença e por dor.

Família 4

A família é procedente de Tianguá (CE). Composta por M. C., 39 anos, estudou até a 4ª série, e é do lar, não tem problemas de saúde, casada com Fr. 42 anos, estudou até a 4ª série e trabalha como pedreiro, tem boa saúde. Estão casados há 21 anos. F., 20 anos, é a filha mais velha, tem Linfoma de Hodking, diagnóstico feito há 2 anos e 6 meses. O tratamento está sendo realizado no IOP há 2 meses. Com 16 anos F. teve um aborto espontâneo causado por toxoplasmose. Durante o período de tratamento aqui em São Paulo, F. teve duas perdas importantes, o namorado que faleceu na primeira semana de seu tratamento (acidente de carro) e, também, uma amiga da família que faleceu de câncer (quase da mesma idade dela). O casal tem mais três filhos: Ia., 18 anos, estudou até o 3º ano EM, não trabalha fora; S., 12 anos, estuda no 6º ano EF e I., 10 anos, estuda no 4º ano EF. M.C. veio para São Paulo somente com a F. e parte do tratamento tem ficado na casa de apoio e parte, sempre que possível, fica na casa dos irmãos que moram aqui. F. estava recebendo QT (quimioterapia) ambulatorial na ocasião da entrevista.

Família 5

A família é procedente de São Paulo (SP). Composta por E., 43 anos, estudou até a 3ª série do EF e trabalha como empregada doméstica, é casada com I. tem 43 anos, estudou até a 1ª série do EF e trabalhava como motorista de ônibus, antes da criança adoecer. Estão casados há 19 anos. Ambos apresentam boas condições de saúde. O casal tem três filhos: G., 19 anos, estudou até o 3º ano EM, trabalha como Office-boy, já teve osteossarcoma no MSD, em 2002, quando iniciou o tratamento de aproximadamente 2 anos na mesma instituição. No momento, encontra-se há 2 anos fora de tratamento; Gu., 13 anos, estuda na 7ª do EF, saudável; Gl, 8 anos tem osteossarcoma, diagnóstico e início do tratamento há 9 meses, estuda na 2ª do EF. No início do tratamento de Gl., a mãe teve dificuldades de transportá-la nas conduções públicas em razão de uma fratura na perna da criança e, na mesma ocasião, o pai ficou desempregado. Por isso, decidiram para o pai acompanhar a filha ao tratamento, e a mãe continuar trabalhando fora. Gl estava internada no momento por infecção (pós-quimioterapia), perda significativa de peso e inapetência.

Família 6

A família é procedente de São Paulo (SP). Composta por S., 38 anos, é administradora de empresas, e há 7 meses está sem trabalhar., casada com W., 41 anos, EM completo, é comerciante, são casados há 13 anos. O casal tem dois filhos: R. de 8 anos, que está no 3º ano do EF, é hígido e GK., 4 anos e 6 meses, pré-escolar, com diagnóstico de neuroblastoma há 1 ano e 3 meses quando iniciou o tratamento no IOP. S. recebia ajuda dos avós maternos e paternos, para o cuidado de R. e, também, no revezamento em alguns momentos no hospital. É a segunda experiência de doença grave na família, o pai de S. tem DM. e, também, já teve uma fratura da coluna cervical há 15 anos, episódio que S. lembra como bastante complexo. GK. Estava internado na ocasião da entrevista por complicações no TMO (em coma).

Família 7

A família é procedente de São Sebastião (SP). É composta por J., 22 anos, estudou até a 5ª série do EF, não trabalha, é casada há 4 anos com A., 22 anos, estudou até a 8ª série do EF, é marinheiro, ambos são sadios. O casal tem um filho mais velho: M., 4 anos, sadio que mora na Bahia com a avó materna. O outro filho do casal é K., 1 ano e 1 mês, tem Neuroblastoma que foi diagnosticado há 6 meses, época em que começou o tratamento neste serviço. Na ocasião da entrevista, K. estava internado por causa de complicações pós-quimioterapia.

Família 8

A família é procedente de Vitória (ES). Composta por V., 40 anos, estudou até a 5ª série EF. Trabalhava como diarista e não tem problemas de saúde, casada com A., 58 anos, estudou até a 4ª série do EF. Trabalhava como soldador industrial e está afastado do trabalho e em tratamento há 2 anos por osteoblastoma sacral, é tabagista. Estão casados há 20 anos. O casal tem duas filhas: S., 18 anos, cursando o 3º ano do EF, hígida e L. 13 anos e 9 meses, estudou até a 7ª série do EM, tem osteossarcoma em MID. O diagnóstico e início do tratamento no IOP iniciou-se há 3 meses. L. e a mãe vieram para SP e estão na casa de apoio para realização do tratamento. Os antecedentes da doença da família são: três tios-avós paternos tiveram câncer (osso, pulmão); uma tia paterna faleceu de câncer de colo de útero, e a avó paterna faleceu de câncer de intestino em março de 2006. L. estava em tratamento ambulatorial com QT e aguardava a decisão da família para amputação do MID.

Família 9

A família é procedente de São Caetano (SP). Composta por Ma., 36 anos, estudou até a 8ª série do EF. Trabalhava como babá (há 10 anos está sem trabalhar), é casada há 13 anos com A., 40 anos, estudou até a 8ª série do EF, e trabalha como ajudante em um metalúrgica, ambos são hígidos. M. tem 13 anos, é filha única, estudou até a 6ª série do EF, tem Glioma e o

diagnóstico e tratamento no IOP começou há 10 anos. Na mesma casa, há 5 anos moram a tia R. 29 anos, irmã de Ma., que não trabalha, é aposentada pelo INSS e faz tratamento para reumatismo. Ma. mora em SP, desde 1988, todo o restante da família é da Bahia. No momento da entrevista, M. encontrava-se internada há 3 meses, traqueostomizada (recentemente).

Família 10

A família é procedente de Mauá (SP). Composta por A. 49 anos, estudou até o 3º ano do EM, desempregada, também, tinha iniciado o curso superior quando R. apresentou a doença e isso fez com que desistisse da faculdade, tem boa saúde. R. 19 anos, é filho único, fruto de um relacionamento não formalizado com S., mora em Nova Friburgo, aposentado e só soube da existência de R. quando o menino apresentou a recidiva da doença (já com 17 anos). R. tem LLA e o diagnóstico e início do tratamento no IOP aconteceu há 8 anos e 2 meses. Há 2 anos, R. apresentou a recidiva. No mesmo quintal ainda mora uma tia-avó (casas separadas), porém toda noite R. dorme na casa desta tia. No momento da entrevista, R. estava recebendo quimioterapia ambulatorial.

Família 11

A família é procedente de São Paulo (SP). Composta por M., 25 anos, é formada em jornalismo, porém não trabalha desde o nascimento da filha. É casada com J. há 2 anos, ele tem 27 anos, EF completo, trabalha como ajudante geral, tem bronquite e rinite. O casal tem uma única filha T., 1 ano e 11 meses, com diagnóstico de Tu cerebral há 4 meses, quando iniciou o tratamento no IOP. T. nasceu prematura, tendo de permanecer na UTI por 1 mês na ocasião. O casal mora no mesmo quintal que o irmão de J. que é o Ma., 29 anos, gerente de loja, casado com R., que não trabalha, com este casal moram as duas filhas do primeiro casamento de Ma. (9 e 7 anos). Na ocasião da entrevista, T. estava internada para receber QT.

Família 12

A família é procedente de São Paulo (SP). M.W., 23 anos, estudou até o 3º ano EM, trabalhava como recepcionista e tem hipotireoidismo congênito. É casada com V., 28 anos, estudou até o 3º ano EM, trabalha como auxiliar de padaria, não tem problemas de saúde, estão casados há 1 ano e 2 meses. W. é o primeiro filho do casal, 6 meses, tem neuroblastoma, o diagnóstico e início do tratamento ocorreram há 6 meses. O casal morava antes com a família de V., em razão do nascimento da criança optaram por morar com a família de M.W., para auxiliá-la no cuidado do bebê. É a primeira situação de doença grave na família que ambos vivenciam. W. estava recebendo QT ambulatorial no momento da entrevista.

3.3.3 Aspectos Éticos

A pesquisa de campo iniciou-se, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e, em seguida pela autorização da Instituição (Anexos 1 e 2) escolhida para a coleta de dados, para a qual foram enviadas a solicitação por escrito, cópia do projeto e a carta de aprovação do comitê de ética.

A participação do entrevistado no estudo foi voluntária, e as famílias receberam esclarecimentos em relação à proposta da pesquisa, objetivos, tempo necessário para realização da entrevista, garantia de sigilo das informações e anonimato dos participantes, a possibilidade de ter suas dúvidas respondidas pelo pesquisador, o direito de recusar-se a participar e o da desistência em qualquer fase do processo. Todos os aspectos presentes na Resolução CNS 196/96 com o objetivo de garantir os direitos dos participantes do estudo foram observados. A confirmação de participação na pesquisa foi dada por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. (Anexo 3)

Também foi orientado às famílias que a decisão em participar ou não da pesquisa, no caso de desistência da participação da pesquisa em

andamento, de forma alguma afetaria o tratamento recebido na instituição. Às famílias, após o término da pesquisa, caso seja solicitado, será dada a oportunidade de compartilhar os resultados da pesquisa, em forma de conteúdos que possam auxiliá-los nesta experiência.

3.3.4 Coleta de dados

As estratégias utilizadas para coleta de dados foram primeiramente a observação do contexto de tratamento das crianças e adolescentes para compreensão de padrões estruturais, como os aspectos organizacionais e assistenciais da instituição envolvida e, também, a observação das famílias visando a aproximação com a realidade da experiência nesse ambiente, tendo ainda o propósito de inserção do pesquisador neste meio.

A forma de registro destas observações foi por meio de “notas de observação”. As visitas ao Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP/GRAACC) foram realizadas em março de 2007 e tiveram como objetivo a introdução do pesquisador no campo de coleta de dados que foi realizada entre abril de 2007 e julho de 2008.

A inserção do pesquisador permitiu a observação do ambiente e a possibilidade de levantar-se hipóteses que orientaram a coleta de dados na segunda etapa da pesquisa que foi caracterizada pelas entrevistas com as famílias, além das hipóteses previamente pensadas na fase de análise das referências bibliográficas sobre o assunto.

A entrevista foi a estratégia adotada, para acessar as narrativas das famílias sobre a experiência de sofrimento da família por ter um filho com câncer. As primeiras questões foram orientadas, inicialmente, pela exploração do sofrimento na experiência de se ter uma criança com câncer para as famílias, permitindo, assim, aos participantes a expressão de seus relatos. Durante a entrevista, foram feitas notas para registro do comportamento não-verbal do participante e do contexto da entrevista.

Na ocasião das entrevistas, as famílias convidadas a participar do estudo estavam acompanhando o filho com câncer em tratamento, a

aproximação com a família e o preparo para a entrevista foram facilitados pelo preenchimento da ficha da família com o genograma.

As famílias que participaram do estudo foram identificadas, em um primeiro momento, em função da observação do cenário de tratamento e das interações entre si e com os profissionais de saúde. As entrevistas foram agendadas em uma data e horário que contemplaram a disponibilidade dos participantes e o pesquisador, e aconteceram em local disponível pela instituição. Mais de uma sessão de entrevista foram realizadas com a mesma família (no caso duas das famílias) para dar seguimento aos temas significativos e validação dos temas emergentes.

O genograma da família guiou o conhecimento do pesquisador em relação ao diagrama familiar e foi preenchido no início da primeira entrevista com cada família. (Anexo 4)

O genograma é uma árvore familiar, representando a estrutura familiar interna. A aplicação do genograma é orientada na primeira entrevista, pois o mesmo serve como instrumento de compromisso e como “quebra de gelo” da situação. É interessante que a família participe do exercício de preenchimento do instrumento. O genograma fornece dados sobre relacionamentos ao longo do tempo e inclui dados sobre saúde, ocupação, religião, etnia e migrações. É utilizado incluindo-se, pelo menos, três gerações. Os membros da família são colocados em séries horizontais que significam linhagens de gerações. As crianças são colocadas em linhas verticais em uma classificação da esquerda para a direita, começando pela mais velha. ⁽⁵⁾

Na primeira sessão da avaliação da família, o genograma teve como objetivos apreender:

- 1 - Quem é a família?
- 2 - Onde a família está atualmente? (em termos de localização geográfica, proximidade dos membros, organização para atender à demanda do tratamento da criança).

3 - Dados de experiências anteriores com doença, tratamento e hospitalizações. Dedicando especial atenção a relatos sobre experiências anteriores com o câncer.

O roteiro de entrevista visa a apreender o ponto de vista dos atores sociais previstos nos objetivos da pesquisa. Este roteiro deve facilitar a abertura, a ampliação e o aprofundamento da comunicação.⁽⁴⁶⁾ Então, utilizando-se um roteiro inicial, partimos de uma solicitação de narrativa ampla da experiência da família em relação ao sofrimento promovido pela doença, apresentando a seguinte questão às famílias:

“O câncer de uma criança tem um impacto na vida da família, gerando profundo sofrimento e exigindo que a família enfrente muitos desafios para os quais nem sempre está preparada. Por favor, descreva sua experiência em relação ao que causa sofrimento a você e a sua família.”

Ao longo das entrevistas, outras questões foram introduzidas, de acordo com a resposta que o participante fornecia e de modo que pudessem elucidar de maneira mais ampla e profunda a experiência de sofrimento vivenciada pela família.

O convite para participação na pesquisa foi iniciado pelo esclarecimento sobre o projeto da pesquisa e pelo reforço de que a participação da família na pesquisa seria voluntária.

3.3.5 Análise dos dados

A análise dos dados seguiu o método da pesquisa de narrativas com abordagem das categorias com ênfase no conteúdo preconizado por Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber⁽⁵¹⁾: seleção do subtexto, definição das categorias de conteúdo, classificação do material em categorias, descrição das categorias e indicação dos temas.

Esta pesquisa foi baseada na perspectiva de categorias com ênfase no conteúdo, ou seja, o material das narrativas foi processado

analiticamente, nomeado pela quebra do texto em unidades menores de conteúdo e submetido a um tratamento descritivo.

O processo de leitura das categorias com ênfase no conteúdo recomendado por Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber ⁽⁵¹⁾, aconteceu do seguinte modo:

- 1 - *Seleção do subteto*: baseado na questão da pesquisa. As partes relevantes do texto foram marcadas e agrupadas de modo a formar um novo arquivo ou subteto, que pôde ser visto como o universo de conteúdo da área estudada.
- 2 - *Definição das categorias de conteúdo*: as categorias são temas variados ou perspectivas que foram extraídas do texto selecionado e forneceram os significados de classificação das unidades. Outros métodos para a seleção das categorias, foram ler os subtetos de maneira mais “aberta” quanto possível e definir o maior conteúdo de categorias que emergiram da leitura. Esta etapa envolveu um procedimento circular com leitura cuidadosa, sugestão de categorias, classificação do material em categorias, gerando idéias adicionais para refinar as existentes.
- 3 - *Classificação do material em categorias*: foram separadas sentenças ou expressões determinantes às categorias relevantes.
- 4 - *Elaboração dos resultados*: o conteúdo coletado em cada categoria pôde ser usado descritivamente para formular um panorama do conteúdo geral direcionado para indicação dos temas.

As entrevistas foram gravadas e a primeira etapa do processo de análise desta pesquisa constitui-se por transcrever as narrativas em sua íntegra. A duração das entrevistas variou entre 30 minutos e 58 minutos, na média de 44 min. por entrevista e um total de 617 minutos de gravação.

Após a transcrição, foram realizadas leituras ponderadas, destacando-se trechos do texto ou expressões significativas articuladas ao fenômeno estudado. Posteriormente, os trechos destacados compuseram as

unidades formadoras das categorias. A repetida revisão das histórias permitiu ao pesquisador aproximar-se da perspectiva do narrador e manter a credibilidade da análise dos dados.

A última etapa foi a descrição do conteúdo das categorias com a indicação dos temas. Cada narrativa contribuiu para o conhecimento de todo o fenômeno sem extrair a voz de cada narrador.

4.

Resultados

4. RESULTADOS

Através das seguintes histórias, torna-se evidente que o sofrimento ocorre dentro e fora do contexto de doença, na forma de várias experiências, tantas quantas vidas há. É também bastante revelador que nem todo o sofrimento que se verifica na vida quotidiana está relacionado com a doença, nem a experiência de doença se relaciona necessariamente com o sofrimento. Porém, quando o sofrimento ocorre, deixa uma marca profunda e, para todas as pessoas destas histórias, as suas vidas modificaram-se verdadeiramente, à medida que foram tentando atribuir um significado e compreender estas experiências.

(Wright, 2005)

Os resultados foram organizados em dois temas revelados nas experiências das famílias das crianças e adolescentes com câncer que são:

1. **A incerteza decorrente do câncer do filho**, composto pelas categorias **O medo de perder o filho**, **A impotência diante do sofrimento do filho** e **A esperança de salvar o filho**.
2. **A vida familiar sacrificada para priorizar o cuidado do filho**, composto pelas categorias **A vida da família em casa** e **A vida da família no hospital**.

Tema 1: A incerteza decorrente do câncer do filho

A incerteza decorrente do câncer do filho é revelada por meio de sentimentos e ações que a família vive e desenvolve, nas interações com a doença, com a criança, com a família extensa, com as outras famílias de crianças com câncer e com os profissionais de saúde. A interpretação da família é fruto destas interações e do significado que ela atribui a vivência de uma doença grave, vista como potencialmente fatal. É com a definição do câncer como uma doença que pode matar que a família adentra nesta experiência.

A incerteza que invade a vida da família, é própria ao diagnóstico do câncer, é reflexo do não saber o que esperar ou por não saber o que pode acontecer a partir da confirmação do câncer. É percebida pela família como

algo que os faz viver à mercê da evolução da doença e da resposta da criança ao tratamento, e muitas vezes, acompanha-os após o término deste.

A incerteza sobre o que pode acontecer, leva ao medo de perder o filho e representa ameaça à vida da criança, conseqüentemente, à unidade familiar. O medo de perder o filho surge nas interações iniciais da família na vivência com os profissionais de saúde, solidifica-se no enfrentamento das complexidades do tratamento e das intervenções diagnósticas, perpassando pelas reações da criança. Este medo é o sentimento que embasa o fazer da família, esta passa a precisar agir, mediante o medo de perder o filho, e é natural que este sentimento tenha uma grande influência nas decisões, no comportamento e interações da família dentro desse contexto.

A incerteza decorrente do câncer também gera no núcleo familiar a impotência diante do sofrimento do filho. A impotência é a incapacidade percebida pela família em não conseguir mudar a situação da criança. A família passa a precisar testemunhar o sofrimento do filho e não pode evitar ou minimizá-lo, na maioria das vezes.

Alem de testemunhar o sofrimento, cabe à família, sobretudo àquele membro que assume o papel de ficar próximo à criança em seu tratamento, a responsabilidade em consentir determinados procedimentos que visam a salvar a vida da criança, mas, por outro lado, gera mais sofrimento no filho. Em razão do tratamento agressivo e também dos sintomas desgastantes apresentados pela criança, a família sente-se menos capaz de cuidar da criança que agora exige um cuidado específico.

Na existência das incertezas, a esperança se faz presente, pois é o componente da experiência que mantém a família firme e perseverante no objetivo de conseguir salvar o filho. A família constrói a esperança diante de evidências de que o melhor está sendo feito pela criança, tanto pela própria família como pelos profissionais que cuidam da criança. Nas interações, a família busca por indicações que signifiquem para ela a possibilidade de melhora do filho. Na interação com a criança, perceber que, de alguma forma, a criança está respondendo ao tratamento configura-se como elemento que os torna confiantes em prosseguir, assim como quando

comparam o caso do filho ao de outras crianças, e interpretam os resultados como favoráveis. A esperança é vivida pela família também, por meio da fé, ou seja, da crença em um Ser Superior, que tem o poder de transformar qualquer situação e que, sobretudo não os desampara.

O câncer provoca na família a vivência de um tempo de incertezas, a partir de seu diagnóstico, a incerteza, então passa a fazer parte do processo mental das famílias. Ao experienciar a incerteza em relação ao que irá acontecer com a criança e com a integridade familiar, esta se torna o elemento gerador de sofrimento na vida da família da criança com câncer. O sofrimento e a incerteza, vão determinar as ações e as mudanças promovidas pela família na vida familiar.

O medo de perder o filho

O medo de perder o filho é o primeiro e mais latente sentimento vivenciado pela família da criança nessa experiência e surge nas interações iniciais da família com os profissionais de saúde. Os primeiros sinais e sintomas da doença na criança, em muitas situações, fazem com que a família persevere na busca por serviços de saúde e médicos com o intuito de esclarecer o que está acontecendo de anormal com o filho.

A percepção da família no processo de investigação diagnóstica de que os médicos estão suspeitando de algum tipo de doença mais grave do que as doenças corriqueiras da infância provoca o medo de perder o filho ainda que inicialmente. Apesar da família suspeitar de algo grave, esta suspeita não a livra de se sentir sendo pega desprevenida quando da confirmação do diagnóstico e impactada com intensidade por esta revelação.

“Na primeira vez, no primeiro momento, o primeiro impacto foi muito doloroso porque... porque era uma coisa assim, por mais que eu já sentisse a desconfiança dos médicos em relação à investigação, eu sabia que eles investigavam alguma coisa grave, mas não tinha me passado pela cabeça um câncer.”

(Família 1)

“E nisso que ele (o marido) já estava com esse tratamento no hospital ... na minha cidade, foi que eu descobri também que minha filha começou com uma dor na perna. Eu pensava que fosse uma inflamação, que ela havia batido a perna em algum lugar. Nunca imaginei na minha vida que existia esse tipo de doença. Então, nós a levamos ao médico, tudo nesse intervalo, que o meu marido estava internado e minha filha sentindo dor em casa, com essa dor na perna. Aí eu procurei um médico, a médica mandou fazer exame de sangue que ela não tinha sintoma de nada, como eu estava aguardando há muitos dias, a menina gritava dia e noite de dor nas perna. Eu resolvi procurar outro hospital, fui ao hospital infantil. Chegando lá, eu conversei com a médica, e ela me falou assim: “você vai fazer um raio x agora”, a L. fez o raio x. Quando a médica olhou o raio x disse: “olha mãe, isso aqui na perna da sua filha pode ser uma coisa boba mas também pode ser uma coisa muito séria. Vamos para o ortopedista.” Fomos para o ortopedista!”

(Família 8)

“...a experiência é basicamente a mesma. A gente sofre do mesmo jeito, tanto a gente, eu e meu marido, como a família toda. Fica todo mundo preocupado, principalmente, agora, porque não é uma doença muito simples. Não é uma gripe? Você cura e já era. O câncer já é mais difícil, tem a probabilidade de voltar. Ficamos com medo disso também, mas não sabemos o propósito de Deus na vida dela. Temos que esperar para ver o que vai acontecer e lutar por ela também, não entregar.”

(Família 11)

Mediante a confirmação do diagnóstico do câncer, o processo mental realizado pela família traz indicações sobre o que o câncer representa para ela. Na maioria das vezes, a família define o câncer como uma doença grave e que mata. Estas indicações geram o medo perder o filho da família.

Apesar do avanço nas áreas de investigação diagnóstica, detecção precoce do câncer, e também dos resultados bem-sucedidos das terapêuticas investidas contra as doenças oncológicas, a palavra câncer por si só é assustadora, causa pânico e choque em quem o recebe como confirmação diagnóstica. É experienciar uma sentença de morte, em poucos segundos, toda a vida passa pela cabeça da família, lembra no que já viveu com esse filho e também no que teria por viver. A revelação do câncer faz com que a família sinta-se como se tivesse perdido o chão. A segurança na

vida desaparece frente a inúmeras incertezas que emergem, tornando-se difícil para a família pensar em algo diferente do que perder o filho.

“... você escuta a palavra câncer e já se assusta. Não é uma coisa muito fácil de ser tratada. Nunca imaginamos que isso poderia acontecer, nem imaginamos ter uma estrutura para aguentar tudo isso.”

(Família 6)

“Em primeiro lugar, é você saber que sua filha tem câncer, e saber que a realidade é assim, Muitas pessoas curam-se e muitas, não. (chorando) Então, é uma corrida que a gente corre contra o tempo atrás de recursos de tudo, tudo eu faço por ela...”

(Família 4)

Dentro do processo mental vivido pela família ocorre a conjunção entre passado e presente, quando a família resgata da lembrança qualquer história ou situação que viveu semelhante a essa, e se compara, para fazer uma definição da situação presente. Neste momento crítico, algumas experiências passadas podem ser revividas nesse presente. O medo é gerado também pelas experiências que a família já viveu ou presenciou em relação a esta doença e, sobretudo, se isto está atrelado, para a família a uma situação fatal.

“Então, quando eu tive a confirmação, na hora, me veio assim na mente, uma coleguinha de infância que passou pelo mesmo problema e faleceu. Na hora, há muito tempo eu não pensava nesta menina, já estava assim esquecida, já que era uma pessoa que eu conheci na minha infância. Na hora, assim me veio a fisionomia dela, o jeitinho dela, já inchada pela medicação e tudo, a falta do cabelo e mesmo assim aquela sensação de perda. Após essa sensação, tive de me lembrar dessa garota. Eu achei que também fosse acontecer o mesmo com o R., então, assim no primeiro momento passa um filme na cabeça da gente de toda a vida da gente em questão de segundos, então, me passou todo esse filme!”

(Família 10)

Para a família, a certeza do diagnóstico é um choque muito grande, qualquer sintoma que a criança apresente a partir de então, é motivo de preocupação e de pensamentos temerosos, pois representam para ela a possibilidade do corpo da criança não suportar o tratamento, pode significar

a progressão da doença, ou ainda, a dificuldade da criança em responder ao tratamento. O medo intensifica-se à medida que a família interage com os processos diagnósticos e do tratamento.

A complexidade do tratamento e a percepção da fragilidade inerente a criança (o que a caracteriza como especial, de certa forma), evocam questionamentos da família em relação à validade ou efetividade do tratamento, decorrente dele.

Os momentos de temor da perda do filho causam dor e tristeza na família, atrelado ao fato dela acreditar que, em muitas situações, a criança não tem noção de que é portadora de uma doença tão grave, pois a compreensão depende muito da idade e maturidade de cada criança.

“...ela nunca passou mal do jeito que passa aqui; então ,é por isso que quando eu vi que a menina faleceu, que eu vi ela passando mal aqui. Eu fiquei apavorada, fui até o Dr. Fl. e falei Dr. Fl., F. está mal, contei a situação, chorei muito e ele disse assim, “não, é assim mesmo porque esses remédios são muito fortes, então, ela vai ficar debilitada, mas depois ela se recupera de novo”, realmente, ela passou duas semanas ruim, mas agora já melhorou de novo.”

(Família 4)

“... com oito dias que ele colocou o porth, estava saindo pelo corte de cima e teve de arrumar e foi um sofrimento muito grande porque, imagine um pequenininho de dois meses passar por uma cirurgia de porth, 40 minutos de só aflição por ele estar na sala de cirurgia. A primeira foi com 13 dias. O médico falou que ele não iria sobreviver, que não dava certeza de vida para o bebê, mesmo assim teve que ser feito. A gente ficou em um desespero muito grande com medo de perder, só chorava!”

(Família 12)

“O que causa sofrimento pra mim é assim... No começo, quando ele veio pra UTI, eu fiquei com muito medo de perdê-lo e, até hoje, eu sofro muito porque ele já acorda sendo furado, tem que ficar tirando sangue, Não se alimenta direito, e eu sofro também quando ele fica muito tempo internado e não tem muitas visitas, mas o maior sofrimento é que ele não tem noção do que tem e peço a Deus que seja curado, pois se eu perder meu filho, não sei o que vai ser da minha vida...”

(Família 1)

O medo, também, é construído pelo contexto do cuidado no qual a criança e a família estão inseridas, levando-as conviver diariamente com histórias de vidas semelhantes às suas, tornando-as conscientes das experiências difíceis. Estas experiências espelham para a família o que pode acontecer com ela nos momentos em que assume o papel do outro. Testemunhar cada insucesso, ou seja, a perda de outras crianças que também estavam em tratamento, reforça o medo de perder o filho.

“Com certeza, porque da primeira vez eu sabia que era uma doença grave. Eu sabia que tinha risco, eu sabia ... mas eu não tinha visto nada. Então, eu não sabia o que poderia acontecer. Agora depois de cinco anos, eu já estava mais experiente, tinha visto muitas situações. Era aquele tal negócio, vinham na lembrança situações que eu já havia assistido e, de fato, não sabia em qual delas iria me encaixar. Isso me dava muito medo, porque, normalmente, o que vinham eram situações não agradáveis que, de repente, a gente sabe que está sujeito... Graças a Deus não aconteceu, mas estava sujeito, poderia.”

(Família 10)

“É assim, como ainda mesmo no final eu continuo vindo uma vez por semana. Eu ainda presencio muitas coisas, que não são agradáveis, e que ... pra quem já passou por duas vezes pelo problema, de repente, às vezes, passa pela minha cabeça, e se for eu amanhã no lugar dessa mãe, que hoje está tão sofrida, com tanto problema? O filho ... com risco, porque da mesma forma que eu nem pensava que um dia meu filho pudesse adoecer tão gravemente, aconteceu. De repente, você para e vê que nada é impossível, e não depende mais de você, também, não sei do que depende, não sei! Mas uma coisa é certa, independe de você. Porque mãe nenhuma quer passar por isso e, principalmente, uma, duas, três ou mais vezes. Nenhuma.”

(Família 10)

O medo de perder o filho leva a família a ter atitudes que visam a protegê-lo durante todo o processo. As ações da família permeadas pelo medo têm a intenção de proteger o filho das consequências da doença, das intercorrências do tratamento e, sobretudo realizando cuidados que seja preventivos e que, de algum modo, possam evitar a piora do quadro da criança. As informações recebidas pela família nas interações com a equipe de saúde e, também, com outras famílias de crianças com câncer, muitas

vezes, servem de base para o processo mental da família que geram indicações do que ela pode fazer para ajudar o filho nesse momento.

“Ela também não sabia que Linfoma era um câncer, não sabia o que significava. Depois de um tempo, foi que eu vi. Às vezes, ela chegava em casa, gostava muito de andar na rua e, muitas vezes, eu me preocupava com a defesa. Um dia, eu acabei falando pra ela. Nesse dia, foi difícil porque a irmã dela, todo mundo, “ah, mãe se a F. tem é câncer, então, ela não vai ficar boa, câncer não tem cura”. Neste dia, também, foi ruim..”

(Família 4)

O medo de perder o filho também está presente mesmo quando se aproxima o término do tratamento, pela permanência da incerteza de que a doença não vai mais voltar. O medo e a incerteza fazem com que a família fique atenta a cada sinal ou comportamento diferente da criança ou do adolescente. Todo este cuidado tem uma preocupação de tentar antever qualquer situação que indique uma piora do quadro da criança, e agilizar seu atendimento caso haja necessidade de buscar os serviços de saúde.

“Isso preocupa muita, a incerteza, porque eu não tenho certeza de que nunca mais vai acontecer e, também, o medo, se voltar a acontecer, o que eu terei disponível? Será que eu terei mais condições? Drogas mais atuais, mais eficazes? O que eu vou ter disponível. Talvez eu tenha a infelicidade. Vou ter que ouvir o médico dizer que não sabe mais o que fazer ou não tem mais pra onde buscar, então, tem tudo isso que passa pela cabeça.

(Família 10)

O medo de perder o filho reaviva-se na suspeita de recidiva da doença, que é provocada por sinais ou indícios do retorno do câncer, acontece pela interação com os profissionais de saúde nos procedimentos diagnósticos, caracterizando muitas vezes um extremo tormento no processo mental deles. A incerteza aflora com questionamentos da família sobre se terá de passar por toda a vivência do câncer novamente e dúvidas sobre os tratamentos disponíveis para esta nova etapa e, sobretudo, se a criança terá condições de se engajar na luta contra a doença novamente.

“...até o médico vir, falar, esclarecer, é muito louco, é muito difícil. Por eu ter chegado aqui em um fim de semana, eu cheguei aqui numa sexta-feira à noite. Eu tive que esperar até na segunda-feira, no final da tarde quando a médica, a professora da disciplina veio conversar, explicar. Nesse período, nesse dia, foi muito difícil pra mim. Na minha cabeça passava tudo e, infelizmente, não sei se por pessimismo meu ou se por preocupação de mãe mesmo, por medo mesmo. Então, passava assim muita coisa ruim!! Eu pensava na possibilidade de um transplante de medula, porque eu já tinha visto a experiência da outra vez, que quem recidivava ia direto para o transplante. Eu ficava pensando, mas, transplante como? Ele é filho único, de terceiros, é complicado, demora, não é feito aqui, é feito fora. Vou ter que ir para uma outra cidade, talvez até outro país! Tudo isso me afligia, que tipo? Se teve alguma mudança? Será que teve alguma mutação? Será que é mais grave? Será que é o mesmo tipo? Foram três dias de... de muita loucura, muita coisa passou pela minha cabeça. Quando a médica chegou e explicou, deu uma certa tranquilizada, e eu já pude respirar melhor e começar a enfrentar o tratamento.”

(Família 10)

A impotência diante do sofrimento do filho

A impotência é um sentimento vivido pela família ao identificar sua falta de capacidade de mudar ou eliminar a situação de dor e desespero imposta ao filho. A percepção é embasada pela capacidade de avaliação pela família do sofrimento gerado pelo câncer no filho em sua habilidade em utilizar ou colocar em prática os recursos de que dispõe para enfrentar a situação

A família da criança com câncer experimenta a impotência a partir do momento que presencia o sofrimento do filho e não tem condição, embora esteja junto da criança, de evitar o mesmo. A impotência é experienciada pela família quando a criança é submetida aos exames diagnósticos e aos rigores do tratamento: pela frequência e rotina exaustiva, pelas reações árduas que a criança apresenta por conta do tratamento e da doença. Todo este cenário é definido pela família como sofrido, algo que ela não tem como evitar para a criança. A família precisa, em muitos momentos, testemunhar o sofrimento da criança e não pode mudar a situação.

“Nossa! Eu me sinto arrasada! No momento você fica...principalmente quando ele sente aquelas dores fortes parece que é em mim que está doendo. Aí choram os dois juntos, mãe e filho. Nesta hora, acho que é mais difícil para ele. É difícil eu cheguei até a passar mal essa semana com ele... Quando ele chamou eu acordei. Eu vi tudo cheio de sangue, na cama dele. A boquinha sangrando, parecia que tinha estourado a veinha dele... Então, aquilo ali pra mim, na hora a minha pressão caiu, eu tive...é claro que eu sei que aquilo sangra com as plaquetas baixas, mas foi bastante e me assustou. “

(Família 3)

“Foi em abril agora, internou aqui para fazer outra cirurgia e depois de 3 meses praticamente que estamos aqui. Já foi para o centro cirúrgico pela quinta vez, apesar de todo esse tempo que foi de sofrimento, não só para mim, mas, mais para ela, porque sofre na pele e a gente não pode fazer nada. O que podemos fazer é levá-la ao médico, mas dizer, vou pegar a doença da minha filha pra eu não ver ela sofrer, a gente não pode...”

(Família 9)

É natural que a família tente proteger o filho, é o que se espera dela, a partir do momento que o filho vem ao mundo sob sua responsabilidade. Quando se vêem diante de situações e evidências de sua falta de possibilidade e do limite de poder privar a criança de tamanho sofrimento, o sentimento de impotência desabrocha.

A dor exaltada como grande algoz das pessoas acometidas pelo câncer, também, revela-se como motivo desencadeante do sentimento de impotência à família. Apesar de todo o avanço no aparato farmacêutico disponível para o tratamento dos pacientes, ainda assim a doença, às vezes, tem uma evolução que independe dos protocolos de cuidado ou da atuação dos profissionais, levando a família a conviver com momentos desgastantes para ela e a seu filho relacionados às consequências da doença e dos efeitos colaterais dos medicamentos.

“É o momento que ele sente a dor, ele se desespera. Assim, ele toma o remédio, ele se acalma um pouco?

E o sofrimento que ele gosta muito de brincar, se divertir, ele não gosta de ficar parado. Pra ele, sente uma tristeza profunda de ficar em uma cama, assim, tenta andar e levantar. Quando ele vê que não dá, ele fica lá

tristinho, quietinho. Isso eu acho que causa sofrimento muito grande pra ele e para mim.”

(Família 3)

*“A gente fica à mercê da doença, a gente não sabe o que ela vai fazer. Como que vai reagir o organismo dela?
A gente fica mais preocupado com isso...”*

(Família 4)

Muitos cuidados que precisam ser feitos, a partir de agora com o filho doente testam a competência da família. A criança não é mais a mesma, exige um cuidado, de certa forma, um conhecimento específico para ter alívio no sofrimento e as chances de vida aumentadas.

A família precisa realizar cuidados e não se sente devidamente capaz ou preparada. Em seu processo mental e construção do seu novo papel, questiona-se se terá condições de responder a essas demandas na proporção das necessidades exigidas pelo tratamento e a doença, e o que pode fazer para amenizar o sofrimento do filho. A família percebe-se em uma situação de impotência quando não consegue mais cuidar do filho de forma natural, como fazia antes do surgimento da doença. Este cuidado está sustentado pelo medo de perder o filho.

“... no começo, o tratamento foi difícil pra mim. Tinha vezes que eu desmaiava, porque ficava tão nervosa, que ela me deixava tão irritada, tinha vez que eu desmaiava, e vomitava de nervoso. Sempre que ela chegava ao hospital era aquela choradeira. Tinha vez que tinha que chamar um médico pra conversar com ela, outra hora que eu vi que iria perder a cabeça com ela, que já estava demais. Eu já não estava aguentando mais, eu deixava com as voluntárias. Eu descia, ficava sentada lá embaixo na recepção, porque meu nervosismo era tão grande que se pegasse ela, acho que eu dava até uns tapa nela porque eu estava nervosa demais.”

(Família 8)

A família precisa aprender e interpretar informações complexas, que a ajude nas tomadas de decisões e na organização do cuidado, isto precisa ser alcançado rapidamente. A família não se sente segura, não sabe exatamente o que está acontecendo com o filho. Pode até saber o que é,

mas não conhece, e isto tem implicações nas ações e tomada de decisão por parte dela.

As orientações recebidas por parte dos profissionais podem ter seu sentido exacerbado (sobretudo em relação aos riscos), ou levados para um lado desfavorável porque eles não conseguem traduzir a mensagem enviada. Em muitas situações, a comunicação estabelecida é confusa, a família se sente temerosa, o que intensifica a impotência frente a um mundo desconhecido, piorando seu sofrimento. Há necessidade de concentração e atenção por parte da família, que os momentos de estresse e desespero não permitem, e é esperado que ela se sinta ainda mais perdida e ameaçada internamente.

“Tanta coisa aconteceu assim pra você lembrar...assim...Foi quando ele adoeceu na segunda vez, que a doença veio no testículo. O médico falou assim tem que irradiar, radioterapia para mim era uma coisa. Eu não sabia o que era, para mim, foi um choque e eu disse meu Deus e agora? Como ele vai ficar? Mas depois que eu vi como foi, nada demais ...acalmei.”

(Família 3)

Outro componente do sentimento de impotência na experiência da família acontece como decorrente da exposição da criança em locais públicos, como no trajeto da família de casa para os centros de tratamento, na convivência da criança na escola, em casa e na comunidade. A família precisa lidar também com a falta de respeito das pessoas que aguçadas pela curiosidade invadem sua privacidade com perguntas, olhares e, em algumas situações, com atitudes preconceituosas em relação à doença. A interação da família com estas pessoas confirma a impossibilidade de proteger a criança de muitas situações indesejadas e, também, a ela própria desses contratempos e desgastes emocionais.

“... pra ela que era uma criança, foi crescendo, agora já é uma mocinha. É mais difícil ficar em uma cadeira de roda.

Começa a ver as amiguinhas na escola, tem preconceito, não todos, mas aqui ainda existe preconceito.

Você vai a uma escola, tem criança que entendem outras que não ficam perguntando: “por que você não anda? Porque você não faz isso ? O que

aconteceu ?” A mãe que no caso sou eu que estou sempre com ela, é uma dor ver tudo aquilo e ver aquela tristeza, dói por dentro e não se pode fazer nada. (voz embargada) Isso é um sofrimento que não tem outro igual...”

(Família 9)

“... sofri muito, trazia ele no colo, levava ele no colo porque era fraquinho demais. Ficou desnutrido, e eu sofria muito quando estava dentro do metrô que os outros ficam olhando ele. Uns com olhos meio que de receio de sentar perto dele. Ele quando está tomando muita quimioterapia, fica muito nervoso, agitado, e as pessoas ficam com um olhar de desprezo, mas foi muito difícil.”

(Família 1)

A família não pode impedir o sofrimento da criança, embora se faça presente e, em muitas situações, ajude a amenizá-lo. Além de testemunhar o sofrimento da criança, é papel da família consentir determinados procedimentos ou medidas que vão expor ainda mais o filho ao sofrimento, apesar dela ter consciência do objetivo primário desta ação que é preservar a vida da criança.

A pessoa responsável por acompanhar o tratamento abarca a responsabilidade por decidir uma coisa que tem implicações diretas para a vida futura da criança ou adolescente e, também, na vida de toda a família. O dilema forma-se por a família não saber concretamente qual será o resultado desta decisão escolhida: a cura do filho, algo paliativo ou motivo ainda maior de sofrimento. Passa a realizar um processo mental nesta decisão, muitas vezes, angustiante e conflitante, tentando concatenar fatos, informações, medos e possíveis conseqüências, que a auxilie na definição da situação e na proteção da criança doente.

“Dei entrada no tratamento dela, já fez várias quimios, quando fechou o ciclo, de fazer a cirurgia. A médica me chamou e falou que teria que amputar a perna da L.. Só que ela ficou desesperada e eu fiquei mais ainda. Ela saiu correndo do hospital a fora, escada abaixo, até quase caiu porque ficou muito desesperada. Eu também na hora fiquei tonta, passei mal, fiquei sentada, pra mim eu estava em outro mundo, porque eu nunca imaginei isso na minha vida... Só que eu não concordei com isso. Achei um absurdo. Fiquei uma semana que parecia que estava dopada, eu não acreditava nisso de jeito nenhum... Queriam cortar na coxa e ela iria ter uma

possibilidade de colocar uma prótese na perna, seria uma pessoa normal, poderia estudar, namorar, casar, trabalhar, a ter filho, continuar a vida dela normal. Comecei a fazer um pouco minha cabeça com aquilo, sabe. Comecei a ver outras pessoas com problemas piores do que o da minha filha e comecei a concordar com aquilo. Só que meu marido não concorda com isso nem a família dele de amputar a perna da menina. Nossa! Ele ficou desesperado, ele já doente, também, ficou mais arrasado ainda com isso. A família do meu marido sugeriu uma segunda opinião.”

(Família 8)

A vivência da família tem caráter único, e os dilemas existenciais desse processo abarcam uma experiência, então, individual, que se configura como solitária do ponto de vista de quem a vive. Mesmo que esses membros da família estejam rodeados por muitas pessoas, a dor e a tristeza acontecem em um foro íntimo. A família absorvida em suas reflexões, percebe a situação como se poucas pessoas no mundo tivesse capacidade de compreender o que ela está passando, ou então, mesmo que compreendam não podem livrá-la desse processo. Pelo fato de que comumente um dos responsáveis pelo cuidado da criança assume esta tarefa de modo mais integral e, conseqüentemente, muitas vezes pela distância física, isto intensifica o sentimento de impotência.

“Nesses dias foi muito difícil, porque ela nunca tinha ficado com essas plaquetas baixas. Ela ficou com hematoma, coisa que eu não tinha visto ela ficar. Foi mais difícil ainda, porque eu olhava assim. Eu sozinha com ela aqui, e ela ruim desse jeito. Eu ficava muito preocupada com coisas que eu nunca tinha visto nela assim.”

(Família 4)

A esperança de salvar o filho

A esperança de salvar o filho é desenvolvida dentro da experiência do sofrimento, é o que mantém a família firme em sua trajetória de enfrentamento do câncer e no sacrifício que precisa realizar para poder dar uma chance de cura a esse filho. Em razão do cenário de incertezas na vivência do câncer, a esperança é o elemento dentro da experiência que permite à família prosseguir na luta contra a doença, é o que a sustenta. A

esperança é construída pela percepção da família de que o melhor está sendo feito pelo filho, tanto pela própria família como pelos profissionais de saúde. A interação com a equipe de saúde tem um significado importante à família, assim, ao interagir com a equipe de saúde e, sobretudo com a equipe médica, a família internaliza as informações recebidas e as indicações sobre a necessidade de confiar no tratamento e o que precisa ser feito para possibilitar salvar o filho.

“É muito difícil ! Mas ... a gente tem que aceitar.

Fé em Deus, eu tenho fé em Deus que ela vai se curar. Porque o médico falou que o caso dela é ...um Linfoma. Ele falou assim que com 6 meses ela estava curada. Estou esperando a vontade de Deus e com fé em Deus, ela vai ficar curada. A gente tem que aceitar! É um sofrimento, mas o que vai se fazer? É esperar a vontade de Deus! Nossa família está assim esperando a vontade de Deus, e aí eu me conformo. E também falo para ela se conformar...”

(Família 2)

“Não importa muito a religião, mas é acreditar em Deus. Acreditar que está sendo feito o melhor pelo meu filho. É lógico, que tem um lado todo relacionado aos médicos, que a gente tem que estar continuando o tratamento. Mas eu acho que o lado religioso e as pessoas rezando e dando apoio assim de todas as religiões, isso pra mim e para meu marido foi muito importante.”

(Família 6)

A resposta da criança interfere diretamente na esperança, pois a esperança da família também está embasada em situações na quais o quadro da criança oscilou e piorou, e à medida que o tempo vai passando, se a criança vai melhorando, a família vai ficando mais aliviada e, então, re-adquire a esperança no tratamento. Desse modo a esperança de poder salvar o filho, fica mais avivada na família quando na comparação do caso do filho ao de outras crianças em tratamento, a família consegue perceber nessas situações que a criança está respondendo bem ao tratamento ou que, pelo menos, existe alguma evidência de possibilidade de vitória. A interpretação pela família é um modo de acomodar algumas angústias e ser fonte de energia para superação de outros momentos críticos. Esta estratégia, de alguma forma inibe o medo e coloca a esperança em seu

lugar. Por mais difícil que a trajetória da doença e do tratamento possam se revelar, o fato da criança não se deixar entregar e tentar encontrar forças para enfrentar, ainda que sua condição para recusar o tratamento seja limitada, a percepção desta força de vontade é o que basta para que a família não se permita desistir ou desalentar.

“... o dia-a-dia, eu penso assim, tem, casos bem piores que o dela. E aí eu tenho mais força para superar. ... Mas tirando isso aí, a gente tem muita fé em Deus e vamos superar! Eu tenho muita força assim! Olho o caso dela e olho o dos outros. E faço uma comparação que no dela... eu faço uma comparação com os outros que são mais graves, não é nada! É complicado, mas eu comparo assim tentando superar. O sofrimento meu é só isso aí.”

(Família 5)

“... mas ele encarou assim com coragem sabe. Ele tem muita vontade de viver eu noto nele, por mais que fale não vou tomar esse remédio. Esse remédio é ruim, eu não quero, eu estou enjoado, ele acaba tomando. Fala tudo isso, mas, em seguida, acaba tomando. Vejo nisso que é uma forma de lutar. Nesses oito anos não teve um dia em que eu acordasse ele às 5 horas da manhã pra vir pra cá que ele dissesse, hoje eu não vou. Eu acho que isso é vontade de viver, vontade de lutar e superar.”

(Família 10)

A fé em Deus ou em um Ser Superior que pode manter a criança bem, suportá-la nos momentos críticos e, sobretudo, que nunca a desampara, tem a capacidade de dinamizar a resistência da família na luta contra a doença e no enfrentamento das adversidades do tratamento. O sofrimento é compreendido pela família como a vontade de Deus, algo que deve ser respeitado, enfrentado com paciência e perseverança, que necessita de conformação em relação à situação, sem deixar de lutar e manter o objetivo de salvar o filho. Para a família, é preciso ter fé, pois com fé tudo se vence, e a esperança é exaltada como ferramenta preciosa no embate diário com a doença.

“... mas eu acho força em Deus, porque se não fosse Deus, eu não estaria internada. Sofri demais quando meu filho ficou intubado duas vezes, ele se extubou sozinho. Na segunda vez que foram intubar, ele teve uma parada no coração e quase morreu. Desse dia, eu sei que Deus é Deus! Porque se

não fosse Deus, meu filho não estaria vivo, não... Deus, primeiramente e depois, os médicos; por isso, que falo que não tenho tanto medo, porque se fosse pra ele morrer já tinha morrido. Foi Deus quem sustentou ele.”

(Família 3)

“... mas no meio dessas dificuldades todas, eu encontrei uma pessoa que ajuda, que faz tudo, que essa pessoa chama Deus. Tem horas que eu sinto uma janela fechando, uma porta fechando e Deus abre uma janela.”

(Família 4)

Tema 2: A vida familiar sacrificada para priorizar o cuidado do filho

A vida da família é drasticamente invadida de uma hora para outra pelo câncer da criança ou adolescente. O impacto do câncer com o todos os significados que a família lhe atribui, interfere na história da família e causa a desorganização em seu curso de vida.

A desorganização familiar é conseqüência da necessidade de atender às demandas do tratamento, do cuidado à criança doente e por precisar dar continuidade, de alguma forma, ao funcionamento da família, considerando que esta interage na situação acompanhada de muitas incertezas.

A chegada da doença impõe uma nova ordem no funcionamento familiar, motivada pela decisão de sacrificar a vida da família com a intenção de dar uma chance de vida ao filho doente. Neste sentido, salvar a vida do filho torna-se a prioridade da família. Nesse sentido, entender que a vida da família é sacrificada para dar uma chance de vida ao filho doente equivale dizer que tudo o que a família faz ou decide tem como foco salvar a vida do filho, ou seja, é sua prioridade nesse momento. É natural, então, que algumas questões da vida familiar fiquem relegadas a segundo plano.

O câncer invade a vida da família interseccionando-se com outros eventos de seu desenvolvimento e de seu ciclo vital. Para atender às demandas do câncer do filho, a família, por meio da utilização de seus recursos e da capacidade de resolver os problemas, precisa também acomodar as demandas presentes na vida familiar com as novas demandas trazidas por este acontecimento. A vida da família vai ser organizada, de

acordo com sua estrutura interna e externa, e do funcionamento expressivo da família por meio da solução de problemas. Para cuidar da criança doente e atender às demandas do tratamento, normalmente, longo e complexo, as decisões que a família precisa tomar visam criar disponibilidade para realizar o cuidado da criança dentro de seu contexto de vida.

A vida da família em casa

Com base nas indicações que a família faz para si própria, como resultantes do processo mental a respeito do significado do câncer no filho e as conseqüências desta experiência em sua vida, é que as decisões são tomadas, um novo funcionamento familiar se estabelece. O funcionamento instrumental da família é uma das questões que precisa ser revista e depende diretamente de alguns aspectos do funcionamento expressivo de cada família.

Na vivência do câncer do filho, o funcionamento familiar é alterado, e a família precisa identificar as demandas e os recursos disponíveis, realinhando-os ao objetivo de cuidar da criança. O funcionamento instrumental familiar após o diagnóstico necessita ser redistribuído com o objetivo de criar um espaço para o cuidado da criança doente, sem deixar de realizar as outras atividades relacionadas à manutenção da casa e a criação dos outros filhos. Combinado a isso, há necessidade de resolução de questões expressivas relacionadas à comunicação emocional, solução de problemas e desempenho de novos papéis. A família passa a acomodar os papéis que já desempenha e precisa utilizar os recursos disponíveis para poder resolver os problemas decorrentes da nova situação.

A família, e, sobretudo, a mãe acreditam que a criança não pode passar por esta experiência sozinha e toma decisões que favoreçam seu acompanhamento em tempo integral. Ao acreditar que o câncer pode matar a criança, a família define que salvar o filho é a mais importante ação de sua vida nesse momento e prioriza a tarefa de tratá-lo. Por compreender esta

vivência como árdua e sofrida, a família posiciona-se como a única capaz de suportar a situação junto com o filho.

“Eu acho que como qualquer mãe, em primeiro lugar vem a saúde de seu filho. Eu acho que nada é mais importante na vida do que a saúde de seu filho. Acho que qualquer mãe com o mínimo de amor faria o que eu fiz. Abriria mão de tudo e iria tratar da saúde do filho (voz embargada).

(Família 10)

A família avalia como se organizar para o tratamento da criança com câncer, estabelecendo nova organização da vida familiar, o que inclui delinear novos papéis e realizar escolhas em relação a condução do tratamento. Para poder cuidar do filho doente, a família precisa tomar algumas decisões como definir onde seguir o tratamento do filho, quem será o responsável por acompanhar o tratamento de modo mais próximo, quem poderá apoiar os pais no cuidado da criança doente, quem se responsabilizará pelo cuidado dos outros filhos.

Na interação com a doença e o tratamento, há necessidade de se redistribuir papéis e realizar ajustes ao longo de toda a experiência com o objetivo de acomodar as novas necessidades da criança doente e da família. Algumas famílias nucleares mudam-se integralmente às cidades onde o tratamento é realizado, o que tem impacto muito grande em suas vidas. Para outras famílias, a opção é migrar para o local do tratamento apenas o membro da família responsável pelo acompanhamento e a criança doente, mas seja qual for a decisão sempre há conseqüências na vida familiar.

“É difícil. Ele (o pai da criança) sente muita falta mesmo porque fica sozinho em casa e acaba tendo de limpar as coisas, lavar a roupa que vai trazer para ela. Então, ele sente muito, sente bastante mesmo, tanto é que está vindo todo dia, porque não agüenta ficar muito tempo longe dela. “

(Família 9)

“A gente faz tudo, em casa cada um ajuda ao outro. Não é porque ela é mulher e eu sou homem. Não. A gente faz tudo. Como sábado e Domingo ela fica aqui, eu fico em casa e faço almoço, dou uma limpada lá. A gente se vira, não pode...por causa disto aí, não pode parar.”

(Família 5)

Normalmente no começo, quando ainda é possível, o familiar que acompanha o tratamento do filho na mesma cidade onde mora, e que permanece com ele na internação, procura administrar o seu tempo, ficando a maior parte do dia desempenhando este papel nos centros de tratamento, e parte, retornando para casa. Mas para que isto possa acontecer, precisa contar com a disponibilidade de outros membros da família extensa e, às vezes, até da própria família nuclear para ficar com a criança doente em seu lugar no hospital e, por meio de muito esforço tente suprir sua própria ausência na casa.

“É ... que algum tempo atrás, eu estava voltando para casa. Relativamente, a gente tinha ... durante o dia estava ficando com o GK.! A noite, ia para casa e ficava com ele (o filho sadio), então, estava mais ou menos contornado.”

(Família 6)

“... eu vou para casa no final de semana, na sexta-feira ou no sábado. Fico a semana toda aqui, ele (o marido) trabalha e vem direto para cá, às vezes, ele vai pra casa descansar um pouco.”

(Família 11)

Como parte do papel dos pais, eles precisam ajudar a família a compreender as alterações que estão ocorrendo ou irão acontecer no funcionamento da família, promovidas pela necessidade de um dos pais ausentarem-se mais de casa e, talvez, até se deslocar da casa para outra cidade, para se dedicar integralmente ao cuidado da criança doente, ao considerar que isto possa ocorrer com um dos pais ou ambos, em curto espaço de tempo ou por um período prolongado ou indefinido. O ciclo de vida da família e a estrutura familiar irão determinar os recursos de que dispõem e que vão gerar uma mudança menos ou mais drástica em sua vida.

“... falei com meu filho (o filho sadio) da doença do G.. Talvez ele não tenha idéia do que é isso, mas explicamos para ele, que é uma doença grave e que ia cair o cabelinho dele que, às vezes, ia ficar meio acamado. Então, tudo isso a gente explicou para meu outro filho, para entender todo o processo de não ter os pais tão próximos.”

(Família 6)

A vida familiar gira em torno da criança doente, desorganizando o sistema estabelecido. Este desequilíbrio provoca o impacto nas interações com os membros da família nuclear e extensa. Os pais se mantêm atentos às necessidades dos outros filhos, mas, o tempo prolongado do tratamento, e a exposição da família às alterações em seu funcionamento decorrentes da situação faz com que os pais, esperem dos outros filhos, um comportamento emocional, muitas vezes, incompatível com a maturidade da criança e com o ciclo de vida da família. O papel de mãe e de pai nesta vivência é muito complexo e exigido, não só para manter às demandas da criança doente mas também dos outros filhos que continuam precisando de cuidados. Assim, para os pais ocorre uma sobrecarga física, emocional e também, financeira. Fica difícil para a família pensar em precisar, suportar esta situação por muito tempo.

“Às vezes, eu falo com meus filhos menores, tem dia que não sai a voz, tem dia que entala. Lá eles dois, aliás, todo mundo, eles sempre tentaram ajudar ela... Às vezes, ele (outro filho) diz, “Mãe, você gosta mais da F.?” porque ele (outro filho) acha que a gente trata ela (F) bem. Eu disse não filho, não é porque a gente goste mais dela, é porque ela está precisando mais da gente do que os outros que não estão doentes.”

(Família 4)

“Ainda quando ela (a outra filha) não liga para mim chorando e dizendo: mãe, pelo amor de Deus, vem aqui me buscar... Às vezes, eu tenho vontade de, passa aquelas loucuras na minha cabeça, eu tenho vontade pegar minha bolsa, jogar tudo dentro do carro, ir para rodoviária pegar o ônibus e ir embora. É como eu estivesse sonhando; tem vezes que eu paro pra pensar, meu Deus! Será que isso é sonho ou será que é realidade? E depois eu penso assim, é realidade. Não é sonho não, porque é uma barra muito pesada isso.”

(Família 8)

Quando a definição feita pela família é tratar a criança em outra cidade ou estado, tendo como prioridade salvar a vida do filho, ela precisa reorganizar o seu funcionamento de maneira que garanta as demandas que são próprias da vida familiar. Precisa garantir entre outras coisas que tem

importância para ela, o cuidado dos outros filhos e quando é possível a família extensa ajuda nesta tarefa. Assim é possível que a família extensa ajude no compartilhamento das novas demandas de seus membros. Para o familiar que segue no acompanhamento do filho doente, a responsabilidade aumenta, pelas exigências de um tratamento complexo e um cuidado específico e, também pela necessidade de tomar decisões que se torna quase que exclusivas dele. Este passa a testemunhar mais de perto o sofrimento do filho doente e, é possível que sofra mais com estas mudanças por perceber a vida da família sacrificada de um modo geral. A ausência de um dos pais na casa tem influência direta nos papéis e tarefas dos membros que se mantiveram em casa, por conta desta situação assumem incumbências para as quais nem sempre estão preparados, tendo que aceitar, são sacrificados para permitir o cuidado da criança doente.

“O R. (irmão da criança doente) estuda na parte da manhã e depois vai para casa de minha sogra. Às vezes, dorme com o pai; às vezes, dorme na casa de minha sogra. Pra ele, é quase a mesma coisa. É a casa dele.”

“... minha filha sai pra trabalhar e ele (o marido), às vezes, mesmo passando mal tem que se virar, fazer alguma comida, alguma coisa pra ele comer, fica mal `a noite, e não tem um apoio. Filho... assim ajuda, mas igual a gente que é esposa pra ajudar é só a gente mesmo. Esta tendo aquela dificuldade porque eu tenho que ficar com a menina aqui. Ele tem que ficar lá, um lá e outro aqui. Nem eu posso ajudar ele, nem ele pode me ajudar, está sendo uma barra muito pesada pra mim.”

(Família 6)

As decisões tomadas pela família para possibilitar o cuidado e a continuidade do tratamento da criança com câncer resultam em conseqüências na vida da família que atingem outras esferas, como dar continuidade ao trabalho, a escola dos filhos, as atividades de lazer e os relacionamentos intra e extrafamiliares. O cuidado do filho doente e a complexidade do tratamento exigem a disponibilidade de um dos responsáveis, as decisões tomadas pela família visam a garantir esta disponibilidade. A família tem consciência de que precisa criar esta disponibilidade mesmo em detrimento de gerar uma dificuldade financeira.

“Na realidade, ...Não foi bem o que a gente decidiu. Eu tinha pedido uma licença de um mês em função do transplante do GK., porque a gente sabia que ia durar mais ou menos um mês e, infelizmente, não foi um mês, está sendo até agora essa internação. Mas a nossa prioridade, tanto minha quanto do meu marido é o GK. Parar de trabalhar realmente é difícil, tanto financeiramente como emocionalmente. É muito bom trabalhar. Mas ainda bem que, assim, a parte financeira dá para o W. (o marido) nos manter. Então dessa parte não estamos tão preocupados neste momento. Mas assim ... mudou a prioridade, foco total para o GK.. Não teve uma complicação de eu parar de trabalhar.”

(Família 5)

“... mas como o R. é meu único filho, é só eu e ele, no caso, eu tenho que parar tudo o que estou fazendo no momento em que R. adoece pra poder tratar, pra poder cuidar, levar ao hospital, fazer tudo que é necessário, dar medicação, enfim...”

(Família 10)

A decisão de deixar de trabalhar de um dos cônjuges é a solução que atende às necessidades de criar disponibilidade para o cuidado da criança, porém gera um novo problema a ser resolvido, que são a diminuição dos recursos financeiros e a dependência da família. A composição estrutural da família “interna e externamente”, e mais especificamente a relacionada à composição familiar nuclear e a família extensa, influenciam no modo como a família poderá suprir esta necessidade financeira. A busca por soluções que possam vencer esta barreira ou arcar com a decisão consciente e necessária é um dos aspectos do sacrifício nesta experiência.

“Eu paro de trabalhar, aí por ser só eu o provedor da casa não entra mais dinheiro. A situação econômica ... vai assim pro fundo do poço, e é um período ruim, você ficar vivendo de favor. Aí você passa a não poder ter mais gostos, você passa a comer aquilo que te oferecem, e viver mesmo de acordo com o que estão te oferecendo no momento, isso é muito ruim pra quem está acostumada a trabalhar, batalhar, a receber pouco dinheiro sim e ter que lidar com esse pouco dinheiro no mês todo (voz embargada). O R. acostumado a pedir algo e ter que esperar por esse algo, então até isso para. Você tem que lidar com a outra questão da doença, porque precisa tratar, não dá pra fazer outra coisa.”

(Família 10)

Ao longo da experiência, as decisões têm um caráter dinâmico, o que leva a novos re-arranjos ou ajustes da família, que precisam ser revistos para o funcionamento e organização familiar. Estes ajustes buscam atender a novas demandas que surgem na família, pela necessidade de ficar mais perto do filho doente, o que conduz a família a buscar ajuda com a família extensa ou amigos. Desse modo, conseguir permanecer mais tempo ao lado da criança vai depender do cansaço estar presente ou não, de forma mais extensa ou mais tênue aos pais. Ao se considerar o tempo de tratamento e as demandas do cuidado da criança, a família, dentro da organização, que a situação solicita, passa a buscar apoio dos membros da família extensa que, de algum modo, possam ajudá-la nesse momento.

“Dessa forma, os meus pais, principalmente, a minha mãe vem até aqui pra ficar com o GK., para que eu possa ir para casa ficar um pouco mais com o R. (outro filho). Fazer passeio com ele, ficar vendo um filme com ele. Uma coisa pequena, mas importante tanto para mim como para ele”.

(Família 6)

“Quem cuida dos meus outros dois filhos é a minha mãe, mesmo doente é ela quem cuida deles, que ela tem problema de saúde.”

(Família 7)

A família tenta de todas as formas não alterar demasiadamente a vida familiar, criando estratégias para manter suas rotinas e, ao mesmo tempo, atender às necessidades da criança doente. O convívio integral com a família acaba ficando limitado e influenciado pelas preocupações e pelo desgaste natural promovido pela situação. Mesmo que não possa se reunir inteira ou com frequência, procura criar momentos fora do contexto da doença que facilite a interação com os outros membros. Toda a vida familiar é sacrificada, com maior ou menor intensidade, é a organização possível resultantes da re-adequação aos novos papéis e às novas demandas da família.

“Acho uma coisa importante, a gente tentou não mudar a vida do R. (irmão da criança doente), continua tendo as atividades dele, continua indo ao futebol que ele gosta, e uma coisa importante para ele é que começou a fazer catequese neste ano. No domingo, ele também tem atividade. Ele vai

com um amiguinho, fica lá com os pais do amiguinho e isso também foi bom para ele, que é um amiguinho que ele tem uma companhia, com quem ele joga bola no final de semana e quando estou em casa, esse amiguinho também vem pra casa. Então, a gente acaba fazendo as atividades em conjunto. Isso também foi bom para ele, de ter sempre alguém com ele brincando. Apesar dos dois não estudarem juntos, no final de semana acabam ficando juntos. Tanto é que, nesta semana, ele vai na casa do amiguinho. Então, assim ele ajuda a distrair.“

(Família 6)

Nos períodos em que a criança não se encontra internada, é comum o aumento da tensão, já que a responsabilidade pelo cuidado do filho limita-se à família. Durante todo o processo de tratamento, tornam-se evidentes o zelo e a preocupação da família, a atenção é quase contínua. O cuidado da criança ou adolescente com câncer em casa significa que a família permaneça constantemente em vigília. Este é um papel novo que precisa ser desempenhado por todos em razão da preocupação latente. O objetivo é sempre se antever a qualquer complicação que visa a perceber rapidamente qualquer possível alteração com a criança para poder tornar as medidas de cuidados assertivas e rápidas. Em muitas situações, a família passa a estender a vigília até os outros filhos, preocupando-se também com coisas que, até então, eram consideradas normais ou tinham um significado de menor risco.

“Cada tratamento, nossa! Cada quimioterapia é um sofrimento para ele (pai da criança), que ele fica imaginando que o bebê pode ter febre. Ele nem dorme direito preocupado, se ele vai ter febre. Olha toda hora tanto ele quanto eu. Assim minha preocupação também é a preocupação dele, porque ele também nunca tinha lidado com uma situação dessa, ainda mais com um filho, então, é muito difícil.”

(Família 12)

“Eu agora estou mais madura, com mais responsabilidade com meus filhos. Qualquer coisa fico mais preocupada ainda, com medo, igual meu outro filho de 4 anos, minha mãe disse que estão aparecendo umas manchas roxas nele e ele estava se queixando de dor nos ossos. Eu perguntei pra moça daqui, e ela disse que era bom fazer uma diagnóstico para ver o que ele tem. Aí já fico preocupada, qualquer coisinha que minha mãe fala de meus filhos, já fico preocupada, já fico mais atenta...”

(Família 7)

A vida da família no hospital

A partir do momento em que a vida familiar é invadida pelo câncer, a instituição de saúde definida pela família como o local para tratar e fazer o acompanhamento da criança torna-se parte do cenário de sua vida. Assim, gira em torno da doença da criança e o hospital é quase uma segunda casa para estas pessoas.

A decisão pelo local de tratamento traz implicações importantes à vida da família, como maior ou menor proximidade do núcleo familiar, maior envolvimento nas atividades da família e do cuidado da criança doente pela família extensa. Isto gera novos desdobramentos na vida familiar.

Como o tratamento é a prioridade da vida da família, isto incide em maior ou menor proximidade entre seus membros, porque pode acontecer que uma das exigências seja seu deslocamento para outra cidade. A depender dos recursos locais disponíveis, a família precisará tomar decisões, como onde criar uma nova base. Assim, quando é possível a família inteira desloca-se, caso contrário, precisa encontrar soluções alternativas para decidir quem irá acompanhar o tratamento (pai, mãe, irmão com maioridade); e onde vai residir. Muitas vezes, precisa alugar um local de moradia ou permanecer em casa de parentes ou amigos, ou mesmo, em casas de apoio disponibilizadas pelas instituições de saúde.

“Mudou muitas coisas assim...só a gente sair da casa da gente para ficar, assim, na casa dos outros por melhor que seja, não é como a casa da gente. E ver o maior sofrimento, de repente. Muito sofrido.”

(Família 8)

“E, também, ela gosta demais de ficar na casa do tio; na casa de apoio ela, só fica a força, então, gasta mais. Mas em compensação, eu a vejo mais feliz, porque na casa de apoio é assim, é bom, mas não tem o convívio com a família da gente.”

(Família 4)

O tempo de internação tem implicações para a vida da família. A internação obriga o responsável pelo cuidado e a criança doente a permanecerem com suas vidas suspensas por tempo indeterminado, sem ao

menos, terem a possibilidade de escolha. Assim, a família é responsável pelo cuidado do filho doente, e a doença não oferece opções de escolha no sentido de que a pessoa possa se furtar desse sofrimento. A proximidade de quem cuida leva ao compartilhamento de vários momentos do tratamento. Desse modo, é comum quando a criança permanece internada que este membro da família fique com a criança doente, e passe a viver mais tempo no hospital ou nos ambulatorios de tratamento do que em casa; como escolha adotada e única opção para salvar o filho. Nesta experiência, o tempo da família é o tempo da criança doente. Nas internações, normalmente, é a mãe quem tem um papel decisivo no compartilhamento da experiência; pois o cuidado da criança doente torna-se central na definição de seu papel de mãe.

“Nesses dias, que eu estou aqui, a dificuldade que eu sinto, é apesar de eu ter meus dois irmãos aqui, eu sinto falta dos meus filhos que ficaram lá. A vontade da gente é ter mais apoio de uma pessoa por perto e não tem como, porque se torna uma viagem cara... Direto eu estou aqui há dois meses. É difícil, porque lá em Fortaleza, o mais que eu passava longe de casa, era uma semana. Mas eu saía às segunda, e sexta-feira à tarde eu já estava em casa. Nesse período não, tem dois meses que não tem como a gente ir em casa.”

(Família 4)

“Para mim como mãe, não é sacrifício nenhum, eu gosto de cuidar dele. Tanto que eu fico muito mais tempo aqui no hospital do que outra pessoa para cuidar dele. Eu tenho a minha filha, a P., ela ficava muito aqui no começo. Só que agora que ela casou, ela até fala de vir, mas eu gosto de ficar perto dele para ver o dia-a-dia dele, o tratamento, essas coisas assim.”

(Família 3)

A vida da família dentro do hospital é vivida em tempo integral. Muitas vezes, o familiar não dispõe de outras pessoas com quem possa revezar o cuidado à criança doente, isto significa dizer que basicamente todos os aspectos de sua vida acontecem dentro do hospital, sendo o cuidado do filho doente a prioridade. As alterações do tratamento e das condições da criança demandam novas formas de organização da família no decorrer do processo. Como o tempo de tratamento é muito prolongado e,

conseqüentemente, as internações variam com o protocolo seguido, com a fase de tratamento implementada e muito na maneira como a criança responde a tudo isto, há necessidade da família se organizar de forma que possa proporcionar algum tipo de descanso ao familiar que acompanha a criança. Dentro desta organização familiar, muitas vezes, a família recorre a pessoas da família nuclear ou extensa, ou ainda, a amigos que possam se responsabilizar pelo cuidado da criança doente no hospital e possibilitar o afastamento do responsável pelo cuidado desse ambiente.

“Eu fico a semana inteirinha Fico aqui de segunda à sexta-feira. Sexta-feira à noite, meu marido vem direto do serviço para cá, fica o final de semana. Eu vou para casa lavar, passar, cozinhar no domingo para ele comer na semana inteira. Ele está aqui, e eu estou lá. Na semana, estou aqui, e ele está lá trabalhando. Ele passa tarde da noite, porque trabalha em Jundiá. Passa visita ela, vai embora, chega em casa tarde, 11h 30 da noite, para levantar no outro dia às 4 horas da manhã para estar saindo de casa. É, assim, a rotina.”

(Família 9)

Mesmo no pouco tempo que consegue, às vezes, sair do quarto ou enfermaria da criança, e ir um pouco para fora do hospital, o familiar fica sob tensão, com medo, sem saber se está acontecendo alguma coisa com o filho doente. A família sente dificuldade de se afastar da criança pelo medo de perder o filho e pelas incertezas que compõem este cenário. Cada etapa do tratamento é seguida muito de perto, a família precisa ter algumas evidências de que as coisas estão indo bem. As informações fornecidas pela equipe de saúde sobre as possíveis reações ao tratamento e, também, a troca de informações entre os outros familiares acabam por gerar uma expectativa, algumas vezes, negativa do que pode acontecer com a criança. Então, a família tem receio das reações da criança ao tratamento e a necessidade de exercer algum tipo de controle da situação, protegendo a criança e aliviando relativamente, seu medo e suas incertezas.

“Eu sinto, eu acho que sou importante para ele, parece que fica até mais fácil para ele o tratamento. Porque não é fácil estar doente e ainda não ter a mãe por perto. Melhor para ele. Melhor!!! Então, às vezes, eu saio daqui, ali no pátio embaixo e volto rapidinho. Eu tenho medo de deixar ele aqui sozinho. Tanto que eu sai de lá agora e ele já quis chorar por que eu sai de perto dele, pois acostumou a ficar comigo.”

(Família 3)

“Olha a quimioterapia é a pior parte. É a pior parte porque você fica naquele desespero. Naquela aflição da reação, se ele vai ter febre, como é que ele vai reagir, porque a primeira quimio agora do retorno, ele teve que fazer uma semana de injeção para aumentar a defesa. Teve que tomar sangue, então cada quimioterapia agora é um sofrimento. porque como ele está crescendo, ele está ganhando peso, a quimioterapia vai ficando cada vez mais forte. “

(Família 12)

Não só a vida da família fica limitada pela doença e pelo tratamento, mas, sobretudo, a vida e a rotina da criança doente. As condições da criança modificam-se em razão do câncer. A família sofre quando vê o filho confinado a uma enfermaria no hospital, sem disposição para realizar as habilidades adquiridas e conquistadas ao longo do tempo de vida e, em razão de obstáculos, como dor ou vômitos, e ainda, pela obrigatoriedade de restrição ao ambiente hospitalar, não pode desempenhar. As atividades de lazer são limitadas pela impossibilidade do contato com outras crianças ou com ambientes de risco. A vida da criança e do adolescente precisa ser adaptada aos padrões de restrição e segurança que o tratamento determina. Frente à identificação que a criança que possui após diagnóstico é diferente daquela a que estava acostumada a realizar as atividades esperadas para o seu ciclo de vida, assim, a família sente tristeza, e resgata a lembrança dos tempos saudáveis que viveu, define a necessidade de re-elaboração de alguns projetos futuros em relação ao filho.

“Mudou tudo, a gente quase não conversa direito, ela também fica só no berço, então ... assim... e a única coisa que não mudou foi os desenhos dela, é a única coisa que ela gosta. Ela ia para casa de minha mãe, brincava, tinha uns gatos lá, e ela brincava com os gatos. Mudou bastante.”

(Família 11)

“... o sofrimento acho que é o mesmo, porque a gente vê furar, vê a criança deitada na cama, a única diferença é que ela era menor. Ela não sentia tanto, mas agora sendo maior é mais complicado. Ela já estava andando, tinha a vidinha dela, agora tem que ficar aqui, já faz 3 meses que estamos aqui. Ela tem alta, mas fica 1 dia em casa, volta 2 dias, volta. Então a gente fica meio preocupada.”

(Família 11)

O câncer impacta nas relações familiares. As decisões tomadas pela família que, muitas vezes, levam ao afastamento do responsável pelo cuidado da criança doente para outras cidades, dificultam também as interações do casal. A prioridade do cuidado do filho doente realça o papel dos pais, contrapondo-se ao papel de marido e esposa. As interações dos pais giram em torno de conversas à respeito da criança doente e das intercorrências do tratamento, assim como de questões relacionadas aos outros filhos.

“Mudou tudo, a gente quase não conversa direito ... É no dia a dia, de poder conversar mesmo, falar das coisas que acontecem no serviço dele ou o que está acontecendo. A gente fala mais agora do estado dela, do que o médico falou. Mudou totalmente, não é mais da mesma forma que era antes, mas o importante é ela ficar bem. A gente pensa muito nisso. Se tiver que ficar aqui mais um ano, a gente fica. Não há outra coisa para ser feita.”

(Família 9)

A vida da família no ambiente hospitalar pode ser caracterizada por momentos de solidão, o que gera a necessidade de se criar redes de apoio. Desse modo, evidencia-se a construção de uma nova rede de apoio e de relacionamentos pela convivência diária com outras famílias na mesma situação nos ambulatórios e centros de tratamento, ou nas casas de apoio. Novas amizades são formadas por meio da solidariedade e do próprio sofrimento. Uma família torna-se apoio à outra nos momentos críticos e no dia-a-dia, quando fazem companhia em uma refeição ou nas atividades de lazer. As famílias conhecem bem cada criança, compartilham o cuidado, de certo modo, cuidam uma das outras. A rede de relacionamentos também se estendem aos profissionais de saúde e voluntários dos serviços de assistência, e servem de apoio inclusive, para auxiliar a família na tomada

de decisão, no suportar de momentos críticos e em outras necessidades que ela tenha.

“Então, com tudo isso a gente aprendeu bastante, quando eu falo eu, somos eu e meu marido. A gente aprendeu muito neste período todo, de que assim ... não é só dinheiro. A gente tem que estar ajudando uns aos outros. As próprias famílias aqui, quando a gente convive com isso, tem uma troca de experiência muito boa, tem o apoio sempre de uma família para outra, que eu acho muito importante.”

(Família 6)

“Deus dá muita força e as pessoas aqui do hospital ajudam muito a gente, os voluntários quando estou triste, angustiada, e só peço a Deus pra não levar meu filho... É igual ao que o médico falou no hospital, “mãe, ele vomitou muito sangue, saiu pelo nariz, teve que tomar injeção de adrenalina, então ele falou assim “mãe, não é você quem precisa do seu filho agora, é ele quem precisa de você. Vou ser bem sincera com você. Você vai ter que arranjar forças não sei de onde, mas você vai ter que ter muita força porque o tratamento é demorado e você tem que ser forte!”

(Família 7)

A vivência do câncer do filho faz a família interagir simbolicamente consigo mesmo, com a criança doente e com os outros elementos envolvidos nessa experiência. Ao ter a criança diagnosticada com o câncer, a família faz indicações para si sobre o que significa ter câncer, percebe a doença como uma condição que pode causar a morte do filho, e a partir dessa definição precisa agir, faz escolhas que possa de alguma maneira evitar esta possibilidade. O câncer invade a vida da família e coloca-a em contato com o medo de perder a criança. Nesse processo mental, a família busca no passado situações similares que já viveu ou presenciou e as define no presente, faz uma releitura destas situações e, muitas vezes, tem o sentimento de medo aumentado.

Em seu processo mental, a família por meio das interações de sua mente com o self, faz indicações a respeito das possibilidades de poder salvar o filho. As ações decorrentes do significado atribuído à situação, que é definida como uma ameaça à vida da criança e da família visam a priorizar o cuidado ao filho doente. Mas, ao mesmo tempo em que age de modo a

criar a disponibilidade do cuidado para o filho com câncer na vida familiar, define o tratamento e as consequências advindas dele como incertos.

Desse modo, não tem certeza de que todo o movimento feito por ela para atender as demandas da criança doente terá o resultado esperado, que é salvar o filho. As incertezas em relação ao tratamento, à progressão da doença e à capacidade da criança suportar o tratamento e responder satisfatoriamente a ele geram o sofrimento da família.

Testemunhar o sofrimento da criança, decorrente da própria doença e do tratamento, faz a família sofrer e gera a experiência de incerteza. Qualquer sinal ou sintoma diferente que presencia, é motivo para ter o medo reforçado de perder o filho e, além disto, gerar o sentimento de impotência mediante o sofrimento da criança que não consegue evitar. Ao acompanhar o tratamento complexo e árduo a que a criança é submetida, por meio de seu processo mental, a família coloca-se no lugar da criança doente e define a situação como promotora de intenso sofrimento, sente como se fosse com ela própria. Ainda embasada no medo de perder o filho e tendo a situação definida como de sofrimento, a família age com o objetivo de proteger o filho e quando se percebe na situação como não conseguindo evitar o sofrimento da criança, a sensação de impotência confirma-se com a incerteza por não saber se está agindo corretamente. Outro elemento componente do sofrimento da família é a impotência diante do sofrimento do filho.

Frente a existência da incerteza definida na situação do câncer do filho, a mãe e os outros membros da família alinham suas ações para que tenham como consequência o alívio do sofrimento, fortalecem-se por meio da esperança de poder salvar o filho. A esperança sustenta suas ações e os mantém firmes na luta contra a doença, na perseverança no tratamento e, sobretudo no sacrifício da vida familiar.

A esperança de poder salvar o filho auxilia a família a interagir nas situações com mais confiança e mais controle sobre o que está vivendo, ou seja, influencia o processo mental da família e modifica a definição que ela tem sobre as situações vividas com a criança para uma experiência mais favorável. As definições que a família faz da vivência do câncer com a

criança é um processo dinâmico e vão sendo alteradas ao longo de toda a experiência.

Ao mesmo tempo em que atribui significados para sua experiência, faz escolhas, alinha suas ações que são resultantes das interações da família consigo mesmo, com a doença, com a criança doente e com todo o contexto do tratamento. As mudanças ocasionadas na vida familiar são marcadas pelo sacrifício de todos os seus membros com o objetivo de salvar a criança doente, e isto se configura como uma de suas maiores fontes de sofrimento.

Para priorizar o cuidado do filho doente, a família precisa estabelecer um novo padrão de funcionamento, dentro desta tarefa, desenvolver novos papéis. O sacrifício na vida familiar atinge cada um dos membros da família, e a intensidade da interferência das mudanças varia de membro para membro, mas sem exceção todos são afetados pelas mudanças. Mais comumente a mãe é destacada da vida familiar para o cuidado à criança com câncer, e atribui para si este papel. Especialmente, a mãe luta por priorizar o cuidado do filho sem desconsiderar o cuidado da família e, conseqüentemente, manter de alguma forma, a integridade familiar.

Estas atitudes estão amparadas pelas incertezas decorrentes da vivência com o filho com câncer e pelo medo de perdê-lo, o que explica a decisão de sobrepor o cuidado do filho a qualquer outra demanda nesse momento. O sacrifício da família motivado pela necessidade de reassumir o controle da situação demanda entre outras atitudes, uma reformulação de seu self.

Na vida familiar da criança com câncer, o sofrimento é construído no contexto de interações entre a família, o câncer e o tratamento. Ao definir o câncer do filho como uma ameaça à vida da criança (perspectiva esta construída socialmente), e à integridade familiar, a família age conscientemente com o propósito de salvar o filho. Para isto, a vida familiar, como objeto social é utilizada para atingir a meta da família, cujas ações, então, são realizadas de modo a atingir esta meta e levam ao sacrifício na vida da família. Ao mesmo tempo em que a decisão por sacrificar a vida

familiar é uma ação para atingir o objetivo; por outro lado, é definida pela família como parte de seu sofrimento. O sofrimento é composto pelas incertezas da família decorrentes do câncer e pelo sacrifício da vida familiar ao tentar amenizar a incerteza.

5.

Discussão

5 DISCUSSÃO

As Narrativas podem mudar a extensão do sofrimento, e no lugar disto, o narrador tenta validar suas ações e procurar evidências de que eles se mantêm no controle de suas vidas.

(Charmaz, 1999)

Os resultados obtidos nesta pesquisa trazem um conhecimento adicional acerca da experiência da família da criança com câncer, articulando com maior clareza os aspectos do funcionamento da vida familiar que são afetados, tendo em vista priorizar o cuidado ao filho doente e aliviar o sofrimento experienciado pela família.

Nesta pesquisa foi possível compreender que a visão que a família tem sobre o câncer, como algo assustador, que provoca dor, demanda a realização de um tratamento agressivo e devastador, mas, sobretudo, como uma doença que pode matar a criança influencia no modo como ela inicia e vivencia o processo de enfrentamento do câncer. Outros estudos que tem como foco o câncer da criança também destacaram afirmações semelhantes. ^(54, 55, 56, 57, 58)

Neste estudo observamos que a família define o câncer como doença potencialmente fatal, que ameaça a integridade do sistema familiar, por colocar em risco a vida da criança, e esta definição é fundamental para a tomada de decisão por parte da família. Considerando-se a perspectiva familiar sistêmica ^(5, 59), foi possível identificar que a invasão do câncer da criança na vida da família pode ser compreendida como um evento que envolve e afeta todos os seus membros, desorganizando seu funcionamento. O câncer modifica a estrutura familiar e exige da família uma reorganização em seu “funcionamento estrutural e expressivo” ⁽⁵⁾.

As narrativas da família evidenciaram que as modificações no funcionamento da família são reflexos da composição familiar, do local definido para o tratamento, da escolha do responsável por acompanhar o tratamento, da disponibilidade da família extensa ou de amigos ao auxiliá-la nas tarefas diárias, da extensão e tipo de tratamento, das respostas da

criança à terapêutica implementada, da evolução da doença e das crenças do sistema familiar.

Identificamos que as modificações no “funcionamento estrutural”⁽⁵⁾ são necessárias em relação aos limites nos momentos em que a família define quem são os membros da família nuclear e extensa que vão participar, de modo mais próximo ou menos próximo, da experiência do cuidado da criança. Percebemos também que a família estabelece limites ao mesmo tempo em que se utiliza de informações necessárias, sobre quem são os elementos dos outros sistemas sociais que precisam fazer parte das suas interações. Na experiência da família alguns novos sistemas passam a interagir com ela, como resultante direto do contexto do tratamento da criança, como os profissionais de saúde, os voluntários e as famílias de crianças com câncer tratadas na mesma instituição.

Os resultados deste estudo indicam que a vida familiar da criança com câncer também sofre modificações importantes no “funcionamento instrumental e expressivo”⁽⁵⁾, com a finalidade de criar disponibilidade para o tratamento da criança doente. Nesse sentido, a família reorganiza os papéis de cada membro, realinhando-os às necessidades do cuidado da criança e da manutenção da família, incluindo-se os outros filhos.

Considerando-se a composição estrutural das famílias desta pesquisa, pudemos identificar nas narrativas que a necessidade de manutenção instrumental da família pode demandar aumento da sobrecarga de seus membros que não estão responsáveis pelo cuidado próximo da criança doente, na tentativa de suprir a ausência das funções desse familiar dentro do sistema familiar. As decisões tomadas pela família são revistas ao longo da experiência, conforme ocorre a evolução do tratamento da criança ou a progressão da doença.

Outro aspecto dentro do funcionamento “expressivo familiar”⁽⁵⁾, é a adaptação dos papéis de seus membros e, sobretudo, dos pais, destacado pela família como sendo um dos grandes desafios no processo de tratamento do filho com câncer. A determinação dos papéis dentro dessa experiência influencia no modo como a família toma decisões, cuida, utiliza

os recursos disponíveis e mantém o sistema familiar funcionando, apesar do advento da doença. Os papéis são determinados ao longo da experiência nas interações com a criança, com a doença e com o encadeamento do tratamento.

A alteração do funcionamento familiar é influenciada pelo ciclo de vida da família ^(5, 56) e, portanto, as mudanças na família para atender à criança doente precisam ser incorporadas às demandas vividas naquele ciclo vital. A influência que um evento impactante como a invasão por uma doença grave, crônica ou que leva à morte tem no sistema familiar tem sido focalizada em outros estudos nos contextos pediátricos e em contextos diferentes a este. ^(5, 59, 60, 61)

As narrativas da família apontam que o cuidado à criança com câncer determinada por ela como prioridade na vida familiar sofre impacto ainda de outras interferências ou situações críticas vividas pela família ao mesmo tempo no ciclo vital, como a doença de outros membros da família, ou ainda, o diagnóstico do câncer trazido pelo nascimento de um novo membro do sistema. Seja qual for a situação vivida simultaneamente ao diagnóstico do câncer, vai exigir que a família reorganize-se para atender as demandas pré-existentes e aquelas acarretadas pelo câncer do filho e, de alguma forma, conseguir algum tipo de equilíbrio do sistema familiar, permitindo que o desenvolvimento da família não seja interrompido. Outros estudos mostram que “períodos de transição” entre um determinado momento do ciclo de vida e outro são de muita vulnerabilidade⁽⁶⁰⁾ para a família e que o câncer especificamente, pode ser considerado como um ponto crucial de transição⁽⁶²⁾, que promove mudanças repentinas e definitivas na vida familiar.

Os resultados apresentados neste estudo confirmam o que outras pesquisas que tiveram como foco o câncer infantil e a família já revelaram em relação à intensidade como uma doença grave como o câncer no contexto pediátrico pode desorganizar a vida da família. ^(32, 55, 62, 63, 64)

A análise das narrativas desta pesquisa permitiu extrair que o funcionamento da família alterado em relação a papéis, a resolução de problemas e ao apoio da família extensa para possibilitar o tratamento do

filho com câncer recebe influências da etapa do ciclo de vida vivida pela família, além dos outros aspectos anteriormente explicitados. A maioria das famílias deste estudo, estão no estágio de “famílias com filhos pequenos” ou “filhos na adolescência”⁽⁶¹⁾, e que têm como tarefas principais, proteger e nutrir os filhos pequenos, ou de preparar o adolescente para as responsabilidades e compromissos do mundo adulto.⁽⁶¹⁾ Isto reforça a importância e a responsabilidade pelo cuidado e acompanhamento do tratamento da criança pela família.

Nas narrativas elaboradas pelas famílias, a indicação por elas do responsável principal no cuidado da criança doente é uma das escolhas fundamentais dentro desse processo. Normalmente, o pai ocupa-se predominantemente do trabalho que provê o sustento material da família, enquanto a mãe restringe-se às tarefas domésticas, de criação dos filhos e cuidado dos doentes.^(61, 64) Quando a situação que envolve a família é o câncer do filho, mais comumente, é a mãe quem desempenha o papel principal no dele. Estes resultados confirmam o que outras pesquisas que tiveram o câncer da criança e a família como objeto de estudo revelaram.^(64, 65, 66, 67)

A análise dos conteúdos das narrativas trazidas pela família da criança com câncer possibilitou o entendimento de que nessa experiência ela sofre pelas perdas passadas, pelas presentes e pela necessidade de adaptação dos planos futuro. A falta de controle sobre a situação vivida pela família e especificamente, pela mãe, é geradora do sofrimento deles pois, a incerteza e o sofrimento provocam a necessidade de reconstrução do papel e do self da mãe. O “novo” self construído precisa permitir que a mãe possa cuidar do filho doente, enfrentar os desafios impostos pela doença e o tratamento e manter-se presente na vida familiar.

Uma pesquisa sobre narrativas que teve como perspectiva a experiência de doença, e tendo a doença como geradora da perda de controle, perda de certeza e perda antecipada do futuro⁽⁶⁸⁾ na vida das pessoas, apontou anteriormente; essas questões como essenciais na construção do sofrimento da pessoa.

Os resultados deste estudo mostram também que a mãe assume o lugar do outro, colocando-se na experiência do filho com câncer, ela reorganiza seu pensamento e ações, em favor de poder proteger o filho, sem deixar que a vida familiar seja interrompida. A redefinição do seu papel de mãe, também, contém elementos significativos do papel que ela desempenha em relação aos outros filhos, na relação com o marido e com a vida familiar como um todo na vivência do câncer.

O sofrimento provoca “crises existenciais de identidade e de continuidade do self”⁽⁶⁹⁾, o que vale dizer, que mediante o sofrimento causado pelo câncer do filho, a família precisa refletir sobre seus valores, re-avaliar suas crenças e re-direcionar seus projetos. Os sentimentos e as ações decorrentes do sofrimento resultam em primeira instância, em alteração do self da família.

Em um dos estudos de Woodgate⁽⁶³⁾, que investigou o significado da experiência do câncer infantil e de seus sintomas para as crianças e suas famílias, a autora observou que as famílias vivenciam semelhantemente a experiência do câncer da criança pois, a autora aponta para a fusão do senso de self dos pais com o da criança, e a substituição do self da família. Neste estudo, a análise das narrativas mostraram que ao refletir sobre sua experiência e tentar responder o que causa sofrimento na vivência do câncer da criança, a família ressalta que o seu sofrimento é testemunhar o sofrimento do filho.

Para Charmaz⁽⁶⁸⁾, o sofrimento da própria pessoa algumas vezes, é colocado em um plano secundário quando necessidades prementes e outros indivíduos tornam-se prioridades na vida dela. Pudemos compreender neste estudo, considerando a afirmação da autora citada, que as ações da família e, sobretudo os pais sobrepõem à sua experiência de sofrimento provocada pelas mudanças na vida familiar pelo sacrifício exigido na situação do câncer, o cuidado do filho.

Os resultados do estudo apontaram ainda outra questão essencial, as mudanças promovidas na vida familiar, que resultaram no sacrifício da família, tiveram como desencadeador a incerteza trazida pela invasão do

câncer. Incerteza por não saber o que esperar ou não saber o que vai acontecer a partir do diagnóstico, pela perda do controle sobre a situação. Os estudos que têm a incerteza como foco, apontam que ela é maior componente de todas as experiências de doença e que afeta a adaptação psicossocial e os resultados da doença. ^(70, 71)

As evidências deste estudo destacaram que a família vive a experiência da incerteza devido ao próprio diagnóstico, devido à insegurança na efetividade do tratamento, por não conseguir ter pistas em relação ao prognóstico, o que gera muito sofrimento para os membros da família. “A incerteza do prognóstico é inerente ao câncer.” Outros estudos que abordaram a experiência do câncer do filho para a família também revelaram a incerteza como inerente ao diagnóstico do câncer. ^(28, 69, 66, 72)

Outra pesquisa dentro do escopo do câncer pediátrico, especificamente relacionada ao período da recidiva da doença ⁽⁷³⁾, também apontou que a incerteza como geradora de profundo impacto na experiência da família sobretudo, em relação a alteração das expectativas iniciais de cura. Na pesquisa citada, a maioria das famílias mantinha a fé na possibilidade de cura no início do tratamento. Observamos também, no presente estudo, que em situações de recidiva a família apresentava-se mais temerosa em relação a efetividade do tratamento.

Os resultados elucidaram que há momentos em que a família se percebe vivendo com maior ou menor incerteza em relação ao tratamento da criança e a possibilidade de cura dela, e isto recebe influência do modo como a criança responde a ele e, também da capacidade da família em manter sua esperança por meio das “estratégias cognitivas, emocional” ⁽⁷¹⁾ e até mesmo esperando o que pode acontecer.

“Incerteza é um estado dinâmico no qual ocorre uma percepção de ser incapaz de atribuir possibilidades para resultados que estimulam o desconforto, a sensação de ansiedade, e que pode ser afetada por meio de reações cognitivas, emocionais ou comportamentais, ou ainda, pela passagem do tempo e pelas mudanças na percepção das circunstâncias. A experiência de incerteza é difusa na existência humana e mediada por sentimentos de confiança e controle, pode ser altamente específica (focada no evento) ou mais global (numa visão global)”⁽⁷⁴⁾

Nas narrativas da família da criança com câncer, foi possível identificar que a incerteza gerada pelo diagnóstico pode ser compreendida, de certa forma, como algo favorável, respeitando-se a perspectiva da família em avaliar a situação. A família tem o câncer como uma doença que pode levar a morte da criança, mas não tem a certeza de que a criança vai morrer. Esta incerteza motivada pela esperança de conseguir salvar a vida do filho é o que não a imobiliza, a família age sustentada por esta esperança, construída ao longo da experiência, tendo, portanto, sua capacidade de suportar o sofrimento estimulado por ela, além da consciência do seu papel de proteção e cuidado do filho doente. Em 2001, no trabalho de Jesus ⁽⁶⁷⁾, a autora já evidenciou que a mãe acredita na importância de acompanhar o tratamento da criança, não como um papel a ser cumprido, mas, sobretudo porque precisa crer na cura da criança e na possibilidade de futuro.

Destacamos que as ações da família com câncer, tendo como contexto as incertezas e o sofrimento decorrentes da invasão do câncer na vida familiar conduzem-na a buscar informações com os profissionais de saúde e também com outras famílias em situações semelhantes as suas, que possam auxiliá-la nas tomadas de decisão. Age promovendo as mudanças no funcionamento da família, sacrificando a vida familiar, com o propósito de priorizar o cuidado do filho e, busca o fortalecimento das suas ações sustentando-se na esperança.

A esperança da família com câncer é consequência da confiança dela no tratamento e nos profissionais de saúde, na percepção que ela tem do seu próprio enfrentamento e da sua organização para o cuidado da criança, da fé amparada pela crença em um Ser Superior e pela comparação da situação do filho com outras crianças em situações semelhantes. Oppenheim ⁽⁵⁵⁾, em um dos seus estudos sobre o câncer infantil afirma que a doença pode desorganizar a vida da família durante e após o tratamento, mas por outro lado tem a solidariedade entre seus membros e a confiança em suas próprias forças reforçadas.

Nesta pesquisa também percebemos, que apesar das mudanças na vida familiar, resultantes no sacrifício de cada membro, a família é

diariamente sustentada e, de certa forma, aliviada pela esperança. A esperança é capaz de nutrir a forças da família. A esperança promove a confiança em sua capacidade de lidar com as incertezas e promove controle nos momentos em que ela acredita que tem condições de poder salvar o filho.

Tocando em Frente
Almir Sater e Renato Teixeira

Ando devagar porque já tive pressa
E levo esse sorriso porque já chorei demais
Hoje me sinto mais forte, mais feliz quem sabe
Só levo a certeza de que muito pouco eu sei
Ou nada sei

Conhecer as manhas e as manhãs,
O sabor das massas e das maçãs,
É preciso amor pra poder pulsar,
É preciso paz pra poder seguir,
É preciso a chuva para florir

Penso que cumprir a vida seja simplesmente
Compreender a marcha e ir tocando em frente
Como um velho boiadeiro levando a boiada
Eu vou tocando dias pela longa estrada eu vou
Estrada eu sou

Conhecer as manhas e as manhãs

...

Todo mundo ama um dia todo mundo chora,
Um dia a gente chega, no outro vai embora
Cada um de nós compõe a sua história
Cada ser em si carrega o dom de ser capaz
E ser feliz

Conhecer as manhas e as manhãs

...

Ando devagar porque já tive pressa
E levo esse sorriso porque já chorei demais
Cada um de nós compõe a sua história,
Cada ser em si carrega o dom de ser capaz
E ser feliz

6.

Considerações Finais

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa entra em contato com a pessoa doente. Pesquisadores qualitativos se orgulham com os seus encontros com a pessoa doente. Lembre-se, a maneira como você se põe em contato com ela afeta a cura dela, e a sua cura também.

(Frank A, 2001)

A realização desta pesquisa buscou compreender a experiência de sofrimento da família da criança com câncer. A pesquisa qualitativa utilizando as narrativas como estratégia para a coleta de dados possibilitou a expressão da família das fontes geradoras de sofrimento nesta vivência.

A incerteza e o sacrifício na vida familiar invadida pelo câncer da criança constituem-se em fontes geradoras de sofrimento para os membros da família afetados por esta situação e, ao mesmo tempo em estímulos que levam a família à reflexão sobre suas experiências. Para Frank ⁽⁷⁰⁾, o sofrimento é o que faz a doença ser uma questão a ser estudada, assim como a doença é o que faz o cuidado em saúde um tema de interesse.

Em um dos trabalhos de Wright, que focaliza a relação entre a espiritualidade, sofrimento e a doença ⁽¹⁵⁾, a autora afirma que a importância do sofrimento é ressaltada justamente por conduzir a pessoa que sofre à oportunidade peculiar de crescimento e mudança, sendo considerado também como uma possível abertura ou convite à espiritualidade. Nas narrativas analisadas neste estudo, a família revelou mudanças práticas em torno da vida familiar, mas, também, trouxe à tona em suas reflexões, a vivência de mudanças relacionadas ao modo de se perceber no seu papel com a criança doente e com os outros filhos, na valorização dos recursos para auxiliá-la frente a uma situação difícil e na compreensão da doença como facilitadora no encontro de suas forças e capacidades de ultrapassar os limites.

“Histórias sobre o sofrimento evocam reflexão, re-avaliação e, redirecionamento. Elas contêm sabedoria e fornecem lições de vida.”⁽⁶⁸⁾ Na experiência de recontar sua história, a família da criança com câncer tem a

oportunidade de olhar para dentro de si, examinar as definições que faz das situações e as ações decorrentes deste processo, podendo por um lado, rever o modo de interpretar e definir o câncer do filho e o impacto na vida familiar e, por outro lado, sentir-se confiante frente ao desempenho de seu papel e das mudanças promovidas na vida familiar convergente com o objetivo de salvar o filho.

“Ao mesmo tempo, em que contando histórias o narrador tem uma certa distância do evento o que permite uma nova perspectiva sobre a vivência e sobre o self, pode aprender novas maneiras de manejar a vida que transcende o sofrimento imediato. Narrar histórias é parte objetiva, quando a família se apropria de ações passadas, eventos e imagens do self como objeto para avaliar; e por outro lado, pode ser subjetiva quando a história se torna uma maneira de conhecer o self.”⁽⁶⁸⁾

As narrativas da família da criança com câncer revelam histórias vividas em um período marcado por medo, sentimento de impotência, incerteza, mas demonstram que mesmo em face de uma situação que poderia acarretar mobilização e desespero, a família é capaz de praticar atitudes conscientes, de alteração de crenças e transposição de limites. Ao contar sua história e, conseqüentemente abrir-se para a experiência de ouvir sua própria construção desta história, é possível que a família reconheça a importância das mudanças realizadas, reorganize o pensamento e de alguma forma tenha alívio do seu sofrimento. Outros estudos na área de investigação da experiência da doença em contextos diferentes que o do câncer pediátrico têm destacado a importância das narrativas para aliviar ou diminuir o sofrimento da pessoa acometida por uma doença grave ou crônica.^(5, 15, 68, 70)

Foi possível perceber que a família encontrou espaço no momento da entrevista para contar suas histórias, ressaltando seus medos e incertezas, expressando sentimentos e sensações que as faziam sofrer. Ao final da entrevista era comum notar que a família mostrava-se mais aliviada, mesmo que ainda após a entrevista muito do que foi falado perpetuasse em seus pensamentos.

A compreensão do impacto do câncer na vida da criança e da família por meio de narrativas pode contribuir para que os profissionais de saúde

compreendam com maior abrangência o que as famílias vivem quando experienciam o câncer na criança. As histórias servem como um recurso de suporte às famílias nesta vivência, pois servem de indicação para que elas não se percebem sozinhas nas situações.

Ter a oportunidade de expressar o impacto da doença sobre a família e a influência da família sobre a doença, da perspectiva de cada um de seus membros, confere validação às suas experiências. Ouvir, testemunhar e documentar histórias de doenças também exerce profundo impacto sobre a enfermeira. ⁽⁵⁾

É uma experiência intensa realizar o que Frank ⁽⁷⁰⁾ recomenda acerca do uso de narrativas para acessar o sofrimento do outro, ou seja, pensar menos sobre as histórias e mais com as histórias, o que significa dizer ouvir o silêncio, as histórias que resistem em se tornar narrativas.

Acredito que testemunhar o sofrimento não seja uma tarefa fácil, mas com certeza traz gratificação e principalmente a oportunidade para que os profissionais reflitam sobre sua prática, revejam suas crenças e seu cuidado com famílias e, sobretudo não permita que o “silêncio” das histórias não cause sofrimento às famílias e de alguma forma seja compartilhado.

Referências

REFERÊNCIAS

1. Booth WC, Colomb GG, Williams JM. A arte da pesquisa. 1a ed. São Paulo: Martins Fontes; 2000. 351 p.
2. LoBiondo-Wood G, Haber J. Métodos, avaliação crítica e utilização. 4a ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2001. 330 p.
3. Rocha ML. As reações emocionais da criança fora de possibilidades terapêuticas através do uso do brinquedo terapêutico [monografia]. São Paulo: FEHIAE; 1994.
4. Rocha ML. O significado do relacionamento difícil com famílias de crianças com câncer para os enfermeiros [dissertação de mestrado]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2001.
5. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2002. 327 p.
6. Goldenberg M. A arte de pesquisar. Como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. 7a ed. Rio de Janeiro: Record; 2003.
7. Frankl VE. Em busca de sentido. 26a ed. Petrópolis: Vozes; 2008. 186 p.
8. Shakespeare W. Teatro completo- tragédias. Traduzido por Carlos Alberto Nunes. Rio de Janeiro: Agir; 2008.
9. Wikipédia. A enciclopédia livre. Candido Torquato Portinari [Internet]. 2008 Dez 29 [citado 2008 Dez 12]. Disponível em: http://pt.wikipedia.org/wiki/Candido_Portinari
10. Twentieth Century Fox. A paixão de Cristo [DVD]. EUA: Twentieth Century Fox Home Entertainment; 2004.
11. Disney W. Clássicos- O rei leão [videocassete]. EUA: Walt Disney Home Entertainment; 1994.
12. Disney W. Procurando Nemo [videocassete]. EUA: Buena Vista Home Entertainment; 2001.
13. Melo F. Quando o sofrimento bater à sua porta. São Paulo: Canção Nova; 2008. 239 p.
14. Rodgers BL, Cowles KV. A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. J Adv Nurs. 1997 May; 25(5): 1048-53.
15. Wright LM. Espiritualidade, sofrimento e doença. Coimbra: Ariadne; 2005. 89 p.
16. Vergely B. O sofrimento. Bauru: EDUSC; 2000. 231 p.

17. Isovaara S, Arman M, Rehnsfeldt A. Family suffering related to war experiences: an interpretative synopsis review of the literature from a caring science perspective. *Scan J Caring Sci.* 2006 Sep; 20(3): 241-50.
18. Selli L. Dor e sofrimento na tessitura da vida. *Mundo Saúde.* 2007; 31(2): 297-300.
19. Morse JM. Toward a práxis theory of suffering. *Ans Adv Nurs Sci.* 2001; 24 (1): 47-59.
20. Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e cuidados paliativos.* 2a ed. São Paulo: Loyola; 2004. 319 p.
21. Ferrell BR, Coyle N. The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncol Nurs Forum.* 2008 Mar; 35(2): 241-7.
22. Tapp DM. Conserving the vitality of suffering: addressing family constraints to illness conversation. *Nurs Inq.* 2001 Dez; 8(4): 254-63.
23. Angelo M, Bousso RS. Fundamentos da assistência à família em saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Universidade de São Paulo. *Manual de enfermagem: programa saúde da família.* Brasília: Ministério da Saúde; 2001. p.14-7.
24. Angelo M. *Com a família em tempos difíceis uma perspectiva de enfermagem [Livre-Docente].* São Paulo: EEUSP; 1997. 117 p.
25. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *O que é o câncer?* [Internet]. c1996-2009; INCA [citado 2008 Dez 20]. Disponível em: www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322
26. Guimarães JLM, Rosa DD. *Rotinas em oncologia.* Porto Alegre: Artmed; 2008. 942 p.
27. Kligerman J. Estimativas sobre a incidência e mortalidade por câncer no Brasil – 2000 [editorial]. *Rev Bras Canc [Internet].* 2000 Jan-Mar [citado 2008 Dez 08]; 46(2): [cerca de 2 p.]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_46/v02/editorial.html
28. Wong MY, Chan SW. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *J Clin Nurs.* 2006; 15(6):710-7.
29. Dupas G, Ângelo M. Buscando superar o sofrimento impulsionada pela esperança: a experiência da criança com câncer. *Acta Oncol Bras.* 1997 Jun-Jul;17(3): 99-108.
30. GRAACC – Grupo de Apoio ao Adolescente e a Criança com Câncer. *Um pouco de história. Nosso hospital. Uma nova casa de apoio* [Internet]. 2008; GRAACC [citado 2008 Dez 09]. Disponível em: www.graacc.org.br/index3.htm

31. Woodgate RL, Degner LF. Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families. *Oncol Nurs Forum*. 2003 May-Jun; 30(3):479-91.
32. Lopes DPO. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: Valle ERM (org) *Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2001. Cap. 1, p.13-74.
33. Valle ERM, organizador. *Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001. 294 p.
34. Clarke-Stefen L. Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1997 Oct;12(5):278-87.
35. Tarr J, Pickler RH. Becoming a cancer patient: a study of families of children with acute lymphocytic leukemia. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1999 Jan;16(1):44-50
36. Bjork M, Wiebe T, Hallstrom I. Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005 Sep-Oct; 22(5):265-75.
37. Costa JC, Lima RAG. Crianças/Adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2002;10(3): 321-33.
38. Hopia H, Tomlison PS, Paavilainen E, Astedt-kurki P. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J Clin Nurs*. 2005 Feb;14(2):212-22.
39. Rourke MT, Stuber ML, Hobbie WL, Kazak AE. Posttraumatic stress disorder: understanding the psychosocial impact of surviving childhood cancer into young adulthood. *J Pediatric Oncol Nurs*. 1999 Jul;16(3):126-35.
40. Neil-Urban S, Jones JB. Father-to-father support: fathers of children with cancer share their experience. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2002 May-Jun; 19(3):97-103.
41. Brody AC, Simmons LA. Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2007 May-Jun; 24(3):152-65.
42. Hedström M, Haglund K, Skolin I, von Essen L. Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003 May-Jun; 20(3): 120-32.
43. Lacaz CPC, Tyrrell MAR. A enfermagem e o cuidar de crianças com câncer- uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo universo familiar. *Acta Paul Enf*. 2003 Abr-Jun; 16(2): 33-40.
44. Hendricks- Ferguson VL. Crisis intervention strategies when caring for families of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2000 Jan; 17(1):3-11.

45. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. New Jersey: Prentice Hall; 2004. 241 p.
46. Morse JM, Richards L. Readme first for a user's guide to qualitative methods. Thousand Oak: Sage; 2002. 261 p.
47. Rubin HJ, Rubin IS. Qualitative interviewing: the art of hearing data. 2nd ed. Thousand Oak: Sage; 2005. 291 p.
48. Clandinin DJ, Connelly FM. Narrative inquiry: experience and story in qualitative research. San Francisco: Jossey-Bass; 2000. 211 p.
49. Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. Rev Lat Am Enfermagem. 2002 Maio-Jun; 10(3): 423-32.
50. Frid I, Ohlén J, Bergbom I. On the use of narratives in nursing research. J Adv Nurs. 2000 Sep; 32(3): 695-703.
51. Lieblich A, Tuval-Mashiach R, Zilber T. Narrative research-reading, analysis, and interpretation. Thousand Oaks: Sage; 1998. v. 47. 187 p.
52. Bleakley A. Stories as data, data as stories: making sense of narrative inquiry in clinical education. Med Educ. 2005; 39(5):534-40.
53. Overcash JA. Narrative research: a viable methodology for clinical nursing. Nurs Fórum. 2004 Jan-Mar; 39(1): 15-22.
54. Kazak AE, McClure KS, Alderfer MA, Kwang WT, Crump TA, Le LT, et al. Cancer-related parental beliefs: the Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). J Pediatr Psychol. 2004 Oct; 29(7): 531-42.
55. Oppenheim D, Dauchy S, Hartmann O. Aider la famille de l'enfant ou de l'adolescent atteint de cancer. Rev Francoph Psycho-Oncologie. 2006. 4: 200-204.
56. Misko MD, Bousso RS. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergência para o filho. Rev Lat Am Enfermagem. 2007;15(1): 48-54.
57. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento ao diagnóstico. J Pediatr (Rio J.). 2007 Nov-Dec; 83 (6): 562-6.
58. Menosssi MJ, Lima RAG, Corrêa AK. A dor e o desafio da interdisciplinaridade no cuidado à criança. Rev Lat Am Enfermagem. 2008 Maio-Jun;16(3):489-94.
59. Bousso RS. A teoria dos sistemas familiares como referencial para as pesquisas com famílias que experienciam a doença e a morte. Rev Min Enferm. 2008 Abr-Jun;12(2): 257-61.

60. Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2a ed. São Paulo: Artmed; 2001. Cap. 18. p. p. 373-91.
61. Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2a ed. São Paulo: Artmed; 2001. Cap. 1, p. 7-29.
62. Woodgate RL, Degner LF. Cancer symptom transition periods of children and families. *J Adv Nurs*. 2004 May; 46(4):358-68.
63. Woodgate RL. Life is never the same: childhood cancer narrative. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2006 Mar;15 (1): 8-18.
64. Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007 Maio-Jun;15(3): 411-7.
65. Rivero-Vergne A, Berrios R, Romero I. Cultural aspects of the Puerto Rican cancer experience: the mother as the main protagonist. *Qual Health Res*. 2008 Jun;18(6): 811-20.
66. Moreira PL, Angelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2008 Maio-Jun;16(3): 355-61.
67. Jesus JG. Encontrando sentido no sofrimento: a vivência da família da criança com câncer [dissertação de mestrado]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2001.
68. Charmaz K. Stories of suffering: subjective tales and research narratives. *Qual Health Res*. 1999; 9(3): 362-82.
69. Frank AW. Can we research suffering? *Qual Health Res*. 2001 May;11(3): 353-62.
70. McCormick KM. A concept analysis of uncertainty in illness. *J Nurs Scholarsh*. 2002; 34(2):127-31.
71. Neville KL. Uncertainty in illness. An integrative review. *Orthop Nurs*. 2003 May-Jun; 22(3):206-14.
72. Ortiz MC Lima, RAG de. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2007, vol. 15, no. 3, pp. 411-417.
73. De Graves S, Aranda S. Living with hope and fear-the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nurs*. 2008 Jul-Ago;31(4):292-301.

Anexos

ANEXO 1**Carta de aprovação do comitê de ética****UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000

Fone.: 3066-7548 - Fax.: 280-8213

C.P. 41633 - CEP 05422-970 - e-mail.: edipesq@usp.br

São Paulo, 16 de setembro de 2004.

Ilm.^a Sr.^a
Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

Ref.: Processo nº 388/2004/CEP-EEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto “INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM COM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS DOENTES: CONCEPÇÕES E AÇÕES”, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analisado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,


Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

ANEXO 2

Carta de autorização da instituição de coleta de dados



IOP Instituto de
Oncologia Pediátrica

São Paulo, 03 de fevereiro de 2007.

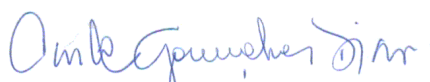
Comissão Científica
Instituto de Oncologia Pediátrica / GRAACC

Ilmo(a). Sr(a).

Pesquisador(a) Mariana Lucas da Rocha Cunha

Ref: Projeto Intitulado: **“Intervenções de enfermagem na experiência do sofrimento de famílias de crianças com câncer.”**

A Comissão Científica em Pesquisa do Instituto de Oncologia Pediátrica – GRAACC, **ANALISOU, REGISTROU e APROVOU** o projeto de pesquisa supracitado.


Carla Gonçalves Dias

Superintendência de Enfermagem



Rua Botucatu, 743
04023-062 - Vila Clementino
São Paulo-SP-Brasil
T. (+55 11) 5080-8400
F. (+55 11) 5080-8480

iopepm@dialdata.com.br

ANEXO 3**FAMÍLIA Nº _____****Data:** ____/____/____**Início:** ____**Término:** ____**1. Dados do prontuário:**

Família: _____

Contato: _____

Procedência: _____

Diagnóstico da criança: _____

Tempo de diagnóstico: _____ Data do diagnóstico: _____

Motivo da vinda ao serviço: _____

Tratamento atual: _____

Data da internação*: _____ Tempo de internação*: _____

Número de internações**: _____

* Caso a criança esteja internada no momento da entrevista.

** Caso a criança já tenha sido internada anteriormente.

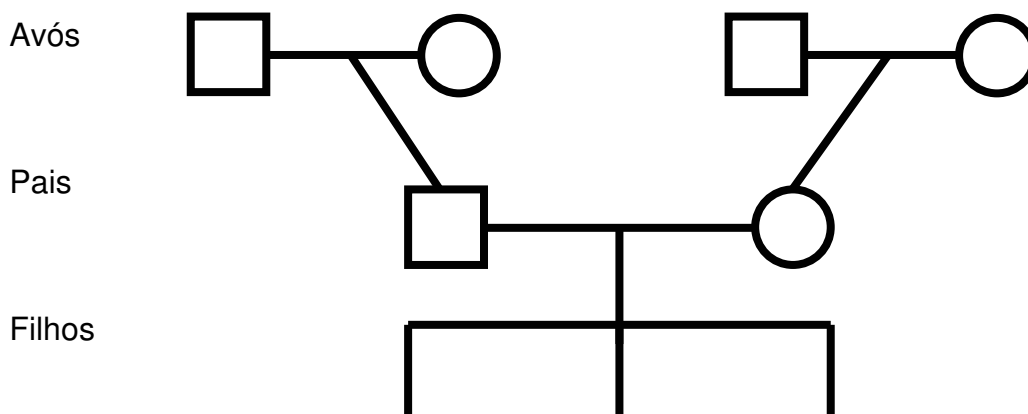
2. Entrevista:

Data da entrevista: _____

Local da entrevista: _____

Entrevistados: _____

Genograma



Questões que guiarão o preenchimento do genograma na primeira sessão:

1. Quem são as pessoas que fazem parte da sua família?
2. Alguém mais vive com vocês na mesma casa?
3. Qual é a sua idade? Qual é a idade do pai (mãe) da criança?
4. Há quanto tempo vocês vivem juntos?
5. Quem é o filho mais velho? Quantos anos ele tem?
6. Quem é o próximo? Qual é a idade?
7. As crianças estão na escola? Em que série?
8. Vocês estão trabalhando atualmente? Com o que vocês trabalham? Qual é a profissão (atividade) de vocês? Há quanto tempo?
9. Vocês frequentaram a escola? Qual é a escolaridade de vocês (pais)? Ou Vocês estudaram até que série?
10. Vocês já tiveram experiência anterior com doença grave? (explorar com quem, quando, como foi a situação, elementos marcantes)

ANEXO 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Sou Mariana Lucas da Rocha Cunha, RG 19879630-4, enfermeira e aluna do curso de pós-graduação da Escola de Enfermagem da USP e estou realizando um estudo que tem como objetivo compreender a experiência de sofrimento das famílias de crianças com câncer, na perspectiva dos elementos envolvidos.

Estou entrevistando famílias de crianças com câncer que aceitem participar do estudo. A entrevista será realizada em local privado e poderá ser solicitada mais de uma entrevista com um mesmo participante, caso seja necessário. O conteúdo da entrevista será gravado para posterior transcrição e análise dos dados. As fitas com o conteúdo das entrevistas permanecerão guardadas com a pesquisadora. Somente a pesquisadora e a orientadora do estudo terão acesso a seu conteúdo.

Aos participantes do estudo serão garantidos: o sigilo das informações, o anonimato, bem como a liberdade para retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga qualquer prejuízo. Após a concessão da entrevista, caso desejar que os dados não sejam mais utilizados, poderá entrar em contato com a pesquisadora, tendo a certeza da devolução da fita e destruição da transcrição. Os participantes do estudo terão direito a receber informações adicionais sobre o estudo a qualquer momento, mantendo contato com o pesquisador.

Os resultados obtidos com o estudo serão divulgados em eventos e publicações científicas. E poderão ser mostrados ao participante se for do seu desejo.

Diante do exposto, eu _____, declaro que fui convenientemente esclarecida sobre o estudo a ser realizado por Mariana L. R. Cunha e consinto em participar.

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

São Paulo, ____ de _____ de 2007.

Assinatura do entrevistado

Assinatura do pesquisador