



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

DANIELA DOULAVINCE AMADOR

CÂNCER INFANTIL: VIVÊNCIAS DO CUIDADOR FAMILIAR

João Pessoa – PB

2011

DANIELA DOULAVINCE AMADOR

**CÂNCER INFANTIL: A REALIDADE VIVENCIADA NA PERCEPÇÃO DO
CUIDADOR FAMILIAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, inserida na linha de pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Neusa Collet

**João Pessoa – PB
2011**

DANIELA DOULAVINCE AMADOR

**CÂNCER INFANTIL: A REALIDADE VIVENCIADA NA PERCEPÇÃO DO
CUIDADOR FAMILIAR**

Dissertação submetida à Banca Examinadora Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, inserida na linha de pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Aprovada em: ____/____/2011

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª Neusa Collet
Orientadora/UFPB

Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima
Membro/EERP – USP

Profª Drª Lenilde Duarte de Sá
Membro/UFPB

Profª Drª Altamira Pereira da Silva Reichert
Membro Suplente/UFPB

*Aos cuidadores das crianças com câncer. Pela disponibilidade em
partilhar comigo suas vivências, experiências e desafios na luta pela
vida dos filhos e por todos os ensinamentos que obtive a partir dos
seus discursos.*

Agradecimentos

A Deus, por se fazer presente em minha vida em todos os momentos firmes e trêmulos. Durante toda essa jornada pude sentir a sua proteção, transmitindo-me a segurança necessária para enfrentar meu caminho e seguir.

Aos meus amados pais, Nivaldo Amador e Duceu, pelos ensinamentos dos princípios da vida que ficarão para sempre em mim. Pelo amor e dedicação incondicionais. Pelo apoio incentivador na construção desse trabalho.

Ao meu esposo, Túlio, pela presença na ausência, pela paciência e companheirismo, pelo amor e carinho de sempre.

Aos meus irmãos Camila e Nivaldo Filho que mesmo distantes se fizeram presentes em meu coração e a **minha irmã Vitória** que sempre foi suporte e carinho durante os momentos que dividimos juntas e hoje é muita saudade pela distância que nos separa.

A minha orientadora Neusa Collet, pelo carinho que depositou neste trabalho, pela dedicação e compreensão durante todo o percurso e pelos ensinamentos que levarei por toda a vida.

A todos os funcionários e voluntários da **Casa da Criança**, por terem me acolhido com carinho e respeito e possibilitado a realização desta pesquisa. A todas às crianças que se encontravam hospedadas na Casa e que me recebiam com abraços, beijos e sorrisos sinceros tornando meu dia mais feliz.

As minhas sempre amigas Hevinha, Rose e Alice por termos compartilhados momentos tão felizes esse ano e por nunca termos deixado a distância mudar o que sentimos.

As minhas amigas Yana e Thaís, por compartilharmos juntas a dedicação à enfermagem pediátrica, pelos ensinamentos, alegrias e desabafos que tornaram mais leve essa caminhada.

As professoras Regina Aparecida Garcia de Lima, Lenilde Duarte de Sá e Altamira Pereira da Silva Reichert por aceitarem contribuir nesse trabalho e participarem da banca examinadora.

As professoras Kênya, Simone, Elenice e Neusa, por todos os ensinamentos durante o estágio docência que me fizeram crescer grandemente como profissional.

A **Annelissa** pela presença amiga durante essa jornada, **Isabelle** por ter me aberto as portas do mundo da pesquisa e **Rayana** por ser tão presente e companheira sempre.

Aos colegas da turma do mestrado pelas alegrias e dificuldades compartilhadas e **aos colegas da licenciatura** que também foram essenciais nessa caminhada, além do professor César que com sua sabedoria e compreensão trouxe-nos grandes ensinamentos.

Aos professores do Programa de Pós Graduação em Enfermagem/UFPB por todas as contribuições na minha formação docente.

Ao REUNI, pelo apoio financeiro.

A todos, que de alguma forma, participaram desta realização.

Coragem Sempre
Nivaldo Amador

Parabéns minha filha, parabéns!!!
Coragem - é essa a identidade
Que vejo espelhar-se nas conquistas
São teus méritos de pura afinidade
Determinada é quem tem a confiança
Estampada na garra da trindade:
Do querer, do saber e da pujança
É um futuro que logra recompensa
É assim que se faz a diferença
Mas com Deus será felicidade.

Nós te amamos e sempre te amaremos
Deus te ama, e por isso proverás
Toda luta tem o preço pra quem luta
E decerto o teu prêmio ganharás
Dissertamos para o mundo que és a filha
Que orgulha teus pais e não terás
Obstáculos na vida que não vençam
Porque tens a seiva dos manás.

Resumo

O aumento da sobrevivência de crianças com câncer tem direcionado à assistência para o contexto da vivência e das necessidades da criança e da família que vivencia os percalços da doença. O estudo teve como objetivo compreender as vivências do cuidador familiar no cuidado à criança com câncer. Teoricamente este estudo está respaldado no conceito do cuidado centrado na família, na perspectiva de compreender a vivência do cuidador familiar para atuar eficientemente no cuidado à família. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que teve seu material empírico construído por meio de entrevistas gravadas no período de fevereiro e abril de 2011, realizadas com nove cuidadores familiares de crianças com câncer que se encontravam hospedados na instituição Casa da Criança. A análise foi realizada conforme o referencial teórico analítico da Análise de Discurso de linha francesa, sendo produzidas duas formações discursivas: ser cuidador familiar de uma criança com câncer: percorrendo o desconhecido e o cuidador familiar enfrentando o câncer da criança. Os achados apontaram os legados da dedicação, abnegação e obrigação moral nas matrizes socioculturais que sustentam o cuidar. Na primeira formação discursiva foi possível apreender a concepção de cuidado do cuidador, sendo vista de forma ambígua como uma dádiva de Deus, mas também como uma obrigação a que ele mesmo se impõe de ser o único protetor da criança. Foi possível também apreender os sentimentos vivenciados pelo cuidador, no qual o sofrimento inicia-se desde o itinerário percorrido na busca pelo diagnóstico, com falhas na organização e resolutividade dos serviços e é permeado pelo estigma que o câncer representa implicando nos sentimentos de culpa e temor da morte da criança. Na segunda formação discursiva foi possível adentrar nas relações familiares que envolvem o cuidador, ao percebermos que esse se ressentia por necessitar abdicar do lar e dos cuidados à família nuclear, mas que silenciava o contato e o apoio da família extensa evidenciando laços frágeis nessa rede. Em relação às estratégias de enfrentamento foi possível observar nos discursos que os cuidadores empoderaram-se de uma força e coragem que nem mesmo eles conheciam para lutar pela vida da criança, além de estarem apoiados na fé, religiosidade e espiritualidade. A rede que oferece apoio social ao cuidador é constituída pelas instituições de cuidado à criança, bem como pelos profissionais e as outras mãos que nelas se encontram e os familiares. Os significados atribuídos pelas famílias às suas experiências ampliaram a compreensão dos conceitos do cuidado centrado na família, proporcionando um caminho para a reflexão e aplicabilidade prática da abordagem. A partir dos fatores analisados destacam-se alguns aspectos que precisam ser considerados pelo enfermeiro que atua na assistência a crianças com câncer e suas famílias: a importância de uma relação dialógica eficaz que permita ao familiar expor seus sentimentos e sentir-se acolhido nas instituições prestadoras de cuidado; o incentivo ao enfrentamento do câncer em família diminuindo a sobrecarga do cuidador; a compreensão da vulnerabilidade do cuidador, que precisa ser assistido integralmente, e a necessidade de fortalecimento das estratégias de enfrentamento utilizadas pelo cuidador.

Palavras-chave: Cuidadores; Criança; Câncer; Família; Cuidado da Criança.

Abstract

The increase in the survival of children with cancer has led the assistance into the context of the experience and needs of the child and the family, who experience the severity of the disease. The objective understand the experiences of family caregivers in the care with a child with cancer. Theoretically, this study is supported by the concept of the family-centered care in the perspective to understand the family carer's experience toward an efficient care of the family. It is a qualitative research, whose empiric material was collected throughout interviews recorded from February through April 2011, involving family carers of children with cancer, who were guests at the Casa da Criança institution. The analysis was accomplished as per the theoretical analytical referential of the Analysis of the Discourse, French line, under two discursive formations: to be family carer of a child with cancer, dealing with the unknown, and the family carer facing the child's cancer. The findings pointed out to the legates of devotion, abnegation and moral obligation that he imposes on himself in the socio-cultural nuances sustaining the care. In the first discursive formation, it was possible to apprehend the carer's conception of care, being seen as an ambiguous form of a gift of God, but also as an obligation that he imposes on himself to be the sole child's protector. It was also possible to apprehend the feelings experienced by the carer, in which the suffering starts as from the journey in search of the diagnosis, with failures in the organization and resolution of the services, whilst permeated by the stigma that the cancer represents, implicating in sentiments of blame and fear of the child's death. In the second discursive formation, it was possible to go into the family relationships involving the carer, which led us into perceiving that he resents needing to resign from home and the care with the family nucleus, but who suffocates the contact and the support to the large family, so evidencing the fragile ties in this ambience. As regards the strategies of facing, it was possible to observe in the discourses that the carers get hold of a strength and courage to struggle for the child's life that they themselves never thought they had, further to being supported by faith, religiousness and spirituality. The network that offers social support to the carer is formed by family care institutions. The meanings that the families attribute to their experiences widen the understanding of the concepts of the family-centered care, there allowing a way toward the reflection and the practical applicability of approach. As from the analyzed factors, we detach a few aspects that need be considered by the nurse who deals in the assistance to children with cancer and their families: the importance of an efficient dialogical relationship to allow a family member to expose his feelings and to make him feel comfortable with the care-rendering institutions; the incentive to face the cancer in family, cutting off the carer's overload; understanding the vulnerability of the carer who needs to be thoroughly assisted and the need to strengthen the facing strategies used by the carer.

Keywords: Caregiver; Child; Cancer; Family; Child Care.

Resumen

El aumento de la supervivencia de niños con cáncer se ha dirigido a la asistencia hacia el contexto de las experiencias y necesidades de los niños y de la familia que vivencia los contratiempos de la enfermedad. El estudio tuvo como objetivo comprender las experiencias de los cuidadores familiares en el cuidado al niño con cáncer. Teóricamente, este estudio cuenta con el respaldo del concepto del cuidado centrado en la familia, a la vista de comprender la experiencia del cuidador familiar para actuar con eficacia en el cuidado a la familia. Se trata de una investigación cualitativa, que tuvo su material empírico construido por medio de entrevistas grabadas en el período de febrero y abril de 2011, realizado con nueve cuidadores familiares de niños con cáncer que se está hospedando en la institución Casa de los Niños. El análisis se realizó de acuerdo con la línea teórica analítica del Análisis del Discurso de línea francesa, que produjo dos formaciones discursivas: ser cuidador familiar de un niño con cáncer: recorriendo lo desconocido, y el cuidador familiar frente al cáncer del niño. Los resultados señalaron los legados de la dedicación, abnegación y obligación moral en las matrices sociales y culturales que apoyan la prestación de cuidados. En la primera formación discursiva fue posible aprehender la concepción de cuidado del cuidador, vista de forma ambigua como un regalo de Dios, pero también como una obligación a la que ellos mismos se impone para ser el único protector del niño. Fue posible también aprehender los sentimientos experimentados por el cuidador, donde el sufrimiento comienza a partir de la ruta seguida en la búsqueda de diagnóstico, con las fallas en la organización y resolubilidad de los servicios y es permeado por el estigma que el cáncer representa lo que implica en los sentimientos de culpa y el temor a la muerte del niño. En la segunda formación discursiva fue posible entrar en las relaciones familiares que envuelven el cuidador al darnos cuenta de que ese se resiente por necesitar abdicar del hogar y de los cuidados a la familia nuclear, pero que silencia el contacto y el apoyo de la familia extendida mostrando vínculos frágiles en esa red. En relación a las estrategias de afrontamiento fue posible observar en los discursos que los cuidadores se empoderan de una fuerza y coraje para luchar por la vida del niño que ni siquiera ellos mismos conocían, además de estar apoyados en la fe, la religiosidad y la espiritualidad. La red que ofrece apoyo social al cuidador es constituida por las instituciones de cuidado al niño, así como por los profesionales y las otras madres que allí se encuentran y los familiares. Los significados atribuidos por las familias de sus experiencias ampliaron la comprensión de los conceptos del cuidado centrado en la familia, proporcionando un camino para la reflexión e la aplicabilidad práctica del enfoque. Desde los factores analizados se destacan algunos aspectos que deben ser considerados por el enfermero que actúa en la asistencia al niño con cáncer y sus familias: la importancia de una relación dialógica eficaz que permite que al familiar exponer sus sentimientos y sentirse bienvenido en las instituciones prestadoras de cuidado.; el fomento del afrontamiento del cáncer en familia disminuyendo la sobrecarga del cuidador; la comprensión de la vulnerabilidad del cuidador que necesita ser asistido integralmente y la necesidad de fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento utilizadas por el cuidador.

Palabras clave: Cuidadores; Niño; Cáncer; Familia; Cuidado del Niño.

Lista de Tabelas e Quadros

Tabela 1 - Distribuição das referências bibliográficas obtidas nas bases de dados Pubmed, Lilacs, Scielo, Adolec e Cochrane, segundo as palavras-chave estabelecidas	33
Quadro 1 - Distribuição das referências bibliográficas incluídas na revisão integrativa, de acordo com as bases de dados, autores, ano, idioma, área de atuação, delineamento do estudo e nível de evidência	36
Quadro 2 - Caracterização dos cuidadores familiares quanto à idade, parentesco com a criança, tempo de estudo, renda mensal da família e número total de filhos ..	47
Quadro 3 - Caracterização dos cuidadores familiares quanto a situação conjugal, ocupação anterior ao adoecimento da criança e ocupação atual, tempo de permanência e frequência de retorno à Casa da Criança	49
Quadro 4 - Caracterização das crianças acompanhadas pelos cuidadores familiares	50

SUMÁRIO

1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	12
1.1	Compartilhando as minhas motivações	12
1.2	Justificativa	16
2	OBJETIVOS	17
3	SUPORTE TEÓRICO	18
3.1	Câncer como problema de saúde pública	18
3.2	Considerações sobre o câncer infantil	21
3.3	Cuidado Centrado na Família	24
3.4	Repercussões do câncer infantil na estrutura familiar	27
3.5	Implicações do câncer infantil para o cuidador familiar: subsídios para o cuidado de enfermagem	31
4	PERCURSO METODOLÓGICO	45
4.1	Tipo de estudo	45
4.2	Cenário da pesquisa	45
4.3	Sujeitos participantes e inserção no cenário do estudo	46
4.4	Condições de produção do material empírico	48
4.5	Aspectos éticos	50
4.6	Produção do material empírico do estudo	51
4.7	Referencial teórico analítico	52
5	ANÁLISE DAS FORMAÇÕES DISCURSIVAS	55
5.1	CUIDADOR FAMILIAR DA CRIANÇA COM CÂNCER: SENTIMENTOS E EMOÇÕES ASSOCIADOS	55
5.2	O CUIDADOR E A FAMÍLIA	90
5.2	O CUIDADOR FAMILIAR ENFRENTANDO O CÂNCER DA CRIANÇA	101
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	122
	REFERÊNCIAS	126
	APÊNDICE	
	Apêndice A: Formulário da coleta de dados para revisão integrativa	138
	Apêndice B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	140
	Apêndice C: Roteiro para entrevista	142
	ANEXO	
	Anexo A: Certidão de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	143

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 Compartilhando as minhas motivações

Escolhi a Enfermagem como profissão com o interesse ingênuo de “apenas” exercer uma profissão que permitisse cuidar das pessoas. No decorrer da minha graduação fui ampliando as minhas concepções e entendendo também que, para exercer a profissão com sabedoria e competência, precisava me manter atualizada e pesquisando sobre áreas do meu interesse.

Durante a minha vida acadêmica realizei projetos de extensão, monitoria, estágios extracurriculares e em todas essas atividades o foco era a saúde da criança. Mesmo com interesse pela área, nunca havia mergulhado em profundidade nesse assunto, até começar a refletir sobre qual seria a temática do meu trabalho de conclusão de curso. Um fato já era certeza: eu trabalharia com algum tema que estivesse relacionado com a enfermagem pediátrica. Ao adentrar na literatura científica, logo me interessei pela oncologia pediátrica, pois o conhecimento adquirido nas leituras permitiu-me perceber que a sobrevida das crianças com câncer estava aumentando, requerendo dos profissionais de saúde, e em especial dos enfermeiros, habilidades técnicas para exercer procedimentos específicos, além da sensibilidade para cuidar de crianças no intuito de tornar essa experiência menos traumática.

Ao refletir sobre esses aspectos, inquietava-me o fato de que eu me encontrava no último ano da graduação e possuía um conhecimento limitado acerca da temática, o que me levou a questionar: como os enfermeiros que trabalham com oncologia pediátrica vivenciam essa realidade? Que transformações eles tem buscado para a melhoria e integralidade da atenção às crianças com câncer? Na resposta a esses questionamentos percebi que os enfermeiros, quando egressos da graduação, não tinham um conhecimento sólido sobre a temática, mas, ao adentrarem nesse universo buscavam pesquisar sobre o assunto para atuar com qualidade e competência (AMADOR et al., 2011).

Durante a coleta de dados para o trabalho de conclusão de curso, muitas vezes foi citada a presença de um cuidador familiar e a falta de habilidade do enfermeiro centrar o seu cuidado na família. A aproximação com essa realidade levou-me a pesquisar mais sobre o assunto e perceber que, embora o aumento da sobrevida do câncer em crianças tenha aproximado a família do enfermeiro, esse profissional ainda encontra dificuldades para compreender a vivência do acompanhante e cuidador e de estabelecer uma relação dialógica que forneça apoio à díade criança/cuidador no contexto da família.

O câncer em crianças e adolescentes, até cerca de duas décadas, era considerado uma doença aguda, com pouca possibilidade de cura, resultando, na maioria dos casos, em morte. Atualmente, com o progresso científico nas áreas de diagnóstico e tratamento, o câncer infantil tem-se apresentado como uma doença com perspectiva de cura, em que 70% das crianças podem ser curadas, quando diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. Garantir uma boa qualidade de vida a essas crianças é uma preocupação cada vez maior, trazendo para as equipes de saúde a necessidade de oferecer uma assistência voltada para a dimensão humana, incluindo todo um conjunto de cuidados que possa permitir a díade família-criança situar-se em sua nova condição e adaptar-se fisicamente, psicologicamente e socialmente a ela (BRASIL, 2008; VASCONCELOS; ALBUQUERQUE; COSTA, 2006).

Nesse sentido, decidi então pesquisar a vivência do câncer infantil a partir da perspectiva do cuidador familiar e, nesse contexto, entender em profundidade o sentido do cuidar, termo tão utilizado por nós enfermeiros. Para se estabelecer a assistência à família, é fundamental que o enfermeiro compreenda como o cuidar tem sido construído sócio historicamente na perspectiva do familiar cuidador e como ele tem se configurado em meio às adversidades que permeiam o câncer infantil. Boff (2005) afirma que, se não tomarmos o cuidado por base, não conseguiremos entender o ser humano, pois é o cuidado o fundamento para qualquer interpretação que dermos a esse ser. Para o mesmo autor, cuidado significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. Implica em alteridade, reciprocidade, complementariedade, entrar em sintonia com o que se cuida. O cuidado surge quando a existência do outro passa a ter importância, possuindo duas significações básicas e que estão interconectadas: a atitude de solicitude e atenção para com o outro e a de preocupação e inquietação.

Cuidar, etimologicamente do latim, deriva de cura, termo mais erudito. O sentido de *cogitare-cogitatus* é o mesmo de cura, cogitar e pensar no outro, colocar a atenção nele, mostrar interesse e preocupação pelo outro. O cuidado somente surge quando a existência de uma pessoa tem importância para outra que passa a dedicar-se, participar de seu destino, de suas buscas, de seus sofrimentos e de suas conquistas, enfim, de sua vida (BOFF, 2005).

Para entender o cuidado em seu caráter ontológico, faz-se necessário refletir sobre a antiga fábula encontrada na obra de Heidegger, *Ser e Tempo*:

Certa vez, atravessando um rio, 'cura' viu um pedaço de terra argilosa: cogitando, tomou um pedaço e começou a lhe dar forma. Enquanto refletia

sobre o que criara, interveio Júpiter. A cura pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como a cura quis então dar seu nome ao que tinha dado forma, Júpiter a proibiu e exigiu que fosse dado o seu nome. Enquanto ‘cura’ e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a terra (*tellus*) querendo dar o seu nome, uma vez que havia fornecido um pedaço de seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro. Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente equitativa: ‘Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo.’ Como, porém, foi a ‘cura’ quem primeiro o formou, ele deve pertencer [possuir] à cura enquanto viver. Como, no entanto, sobre o nome há disputa, ele deve se chamar ‘homo’, pois foi feito de húmus (terra) (HEIDEGGER, 2005, Parte I, p. 263-264).

A narrativa de Heidegger adquire um significado especial não somente pelo fato de ver o cuidado como aquilo que pertence à presença humana, mas porque a primazia do cuidar emerge do contexto em que o homem é compreendido como um ser composto de corpo e espírito. Sem o cuidado deixa-se de ser humano, pois é dele que surge permanentemente o ser. O cuidado molda, a partir do mundo e contra a sua dissolução nesse mundo, as diversas formas particulares da existência. Não por acaso, cada um dos seres da fábula traz para a criatura moldada diferentes planos referindo aos projetos de vida inerentes aos seres humanos, com os modos de compreenderem a si e ao seu mundo e com seus modos de agir e interagir (HEIDEGGER, 2005).

Entender o cuidador não é só percebê-lo como um ser que cuida, mas também que precisa ser cuidado, que tem seus sentimentos fragilizados pela doença da criança, sua rotina modificada para exercer as atividades que antes não existiam, que necessita se afastar do cônjuge, dos outros membros da família, da casa, do trabalho, dos amigos.

A Enfermagem, profissão que tem em sua essência o cuidar, muitas vezes se distancia desse termo e do seu significado ao priorizar os saberes técnicos e científicos que, embora essenciais na atividade de cuidar, não são suficientes para abranger o cuidado holístico que apreenda o sujeito com corpo e espírito (BALDUINO; MANTOVANI; LACERDA, 2009). Ao mesmo tempo em que se observam avanços técnicos e máquinas cada vez mais eficazes no diagnóstico e tratamento de pacientes, percebem-se retrocessos no cuidado humano levando-se, inclusive, a necessidade de políticas de humanização dos profissionais de saúde que, muitas vezes, tratam apenas das doenças e esquecem o ser humano que precisa ser visto, escutado, compreendido, acolhido, cuidado.

Distintas qualidades se fazem notar quando o cuidado se configura numa experiência de encontro, de troca de experiências. O *Projeto de Felicidade* proposto por Ayres (2009a) amplia o significado da saúde por ser uma proposta de transformação da visão estagnada de

saúde com a qual nos confrontamos comumente. Na visão do autor, na narrativa do sujeito sobre o seu Projeto de Felicidade, o mesmo trará elementos que pressupõem uma história, um sentido para estarem ali e cada elemento será essencial para a construção do todo retratado.

Há uma progressiva incapacidade das ações de assistência à saúde se provarem sensíveis às necessidades das pessoas e se tornarem cientes de seus próprios limites. Existe a busca por aperfeiçoamento tecnológico, mas ainda permanecem lacunas quando se refere ao projeto de felicidade de quem é cuidado, ou seja, que concepção de vida bem sucedida orienta os projetos existenciais dos sujeitos a quem se presta assistência (AYRES, 2009b).

Compartilhando as ideias de Ayres (2009a; 2009b) compreendemos que para que o enfermeiro desenvolva o cuidar em sua essência, no contexto da oncologia pediátrica, é necessário conhecer o projeto de felicidade do cuidador da criança com câncer. A noção de projeto envolve uma compreensão da situação existencial humana que é a de “estar lançado”, uma existência que se constrói a partir de condições predeterminadas e determinantes (Ayres, 2009c). Assim, o cuidar de enfermagem na perspectiva do câncer infantil, poderá se configurar com eficácia e efetividade, a partir do conhecimento da realidade vivenciada pelo cuidador familiar.

Quando diagnosticado o câncer de uma criança, a dinâmica da família passa por inúmeras transformações. O cuidador, pela convivência mais próxima com a criança, experimenta um intenso sofrimento devido às mudanças e privações em sua vida. Segundo Oliveira et al. (2010), o afastamento do seu cotidiano desencadeia no cuidador uma situação de intensa fragilidade pela necessidade de adaptar-se a uma nova rotina, na qual a doença, com seus transtornos e estigmas, passa a fazer parte do seu cotidiano familiar e social.

O câncer infantil, além do sofrimento causado à criança e à família, agrega sentimentos negativos como insegurança e medo da morte, desencadeando nos cuidadores uma sobrecarga física e emocional que o torna ainda mais vulnerável aos infortúnios trazidos pela doença. Nesse sentido, é fundamental que o enfermeiro estabeleça vínculos com a família, os quais possibilitem o apoio na superação das adversidades existentes.

Com base na problemática e nas premissas expostas, foram traçadas as seguintes questões norteadoras: Como o cuidador de uma criança com câncer tem vivenciado a experiência do cuidar? Quais as suas concepções de cuidado? Quais repercussões o câncer infantil traz para a vida do cuidador? Que estratégias o cuidador tem utilizado no enfrentamento do câncer infantil?

1.2 Justificativa

Para justificar este estudo, bem como ressaltar a sua relevância, retomamos a importância dos dados epidemiológicos que evidenciam o aumento da sobrevivência de crianças com câncer e que tem mudado o foco das pesquisas realizadas na área. Estudo acerca da produção científica brasileira sobre a assistência à saúde da criança com câncer (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010) demonstra que inicialmente houve uma maior preocupação em investigar questões clínico-epidemiológicas, no entanto, a partir da década de 1990 houve um aumento considerável das publicações de natureza sociocultural evidenciando a preocupação com questões que envolvam percepções, comportamentos, sentimentos, necessidades de apoio, entre outras.

O foco das pesquisas nas últimas décadas evidencia a melhora nas perspectivas de diagnóstico e tratamento, além de tentar compreender como as crianças e suas famílias têm convivido com a trajetória da doença. Woodgate e Degner (2003) fizeram uma retrospectiva sobre as tendências de pesquisas nesta área, nas últimas décadas, e apontam para o fato de que entre as décadas de 1970 e 1980, o principal objetivo dos estudos relacionados ao câncer infantil era a mortalidade das crianças e a compreensão do contexto das famílias que estavam perdendo o filho. Atualmente, com a melhora na sobrevivência do câncer, as pesquisas buscam investigar como as famílias lidam com os desafios decorrentes da doença e os ajustes e desajustes provocados pelo câncer no cotidiano e dinâmica familiar.

O novo contexto do câncer infantil faz-nos atentar para a necessidade de um cuidar diferenciado que inclua a família como unidade de cuidado. A enfermagem, dentro de uma equipe multidisciplinar, tem o compromisso de considerar o cuidado centrado na criança e na família como parte integrante da sua prática. Partindo-se da concepção de que as necessidades do cuidador não são desvinculadas das necessidades da criança e da família compreendemos que, para que o enfermeiro possa assisti-los, é essencial que se conheça a vivência do cuidador principal. Nesse sentido, a partir do momento que aumentamos a nossa proximidade com a vivência do cuidar de uma criança com câncer estamos possibilitando ao enfermeiro desenvolver habilidades que melhor se adaptem ao cuidado a essa clientela.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

- Compreender as vivências do cuidador familiar no cuidado à criança com câncer.

2.2 Específicos

- Analisar as concepções de cuidado e os sentimentos que permeiam o cotidiano do cuidador de uma criança com câncer;
- Identificar as alterações ocorridas nas relações familiares e sociais após o diagnóstico de câncer da criança;
- Investigar as estratégias utilizadas pelo cuidador para o enfrentamento do câncer da criança.

3 SUPORTE TEÓRICO

3.1 Câncer como problema de saúde pública

Segundo recente relatório da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer/Organização Mundial de Saúde (IARC/OMS), o impacto global das neoplasias malignas mais que dobrou em 30 anos. O relatório ainda ressalta que este impacto recairá principalmente sobre os países de médio e baixo desenvolvimento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2009). Importante causa de morbimortalidade no Brasil, desde 2003, as neoplasias malignas constituem-se na segunda causa de morte na população, representando aproximadamente 17% dos óbitos de causa conhecida, notificados em 2007 no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) (BRASIL, 2009a).

No Brasil, as estimativas, para o ano de 2011, apontaram para a ocorrência de 489.270 casos novos de câncer, sendo as regiões Sul e Sudeste as mais atingidas. Os tipos mais incidentes, à exceção do câncer de pele do tipo não melanoma, foram os cânceres de próstata e de pulmão no sexo masculino e os cânceres de mama e do colo do útero no sexo feminino, acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada para a América Latina (BRASIL, 2009a).

É imprescindível que o câncer seja visto como um importante problema de saúde pública, pois as estimativas demonstram que o crescimento da doença, principalmente nos países em desenvolvimento, é alarmante (BRASIL, 2009a). Embora os investimentos governamentais estejam crescendo nessa área, ainda existem muitas ações que precisam ser efetivadas, principalmente em relação à formação de recursos humanos e a articulação entre os diferentes níveis de atendimento.

Para todos os cânceres, a sobrevida relativa esperada é de aproximadamente 50% em cinco anos, sendo a extensão da doença, no momento do diagnóstico, um dos fatores que influenciam fortemente a sobrevida, entretanto, no Brasil, ainda há carência de estudos que avaliem a sobrevida de pacientes com câncer de forma a acompanhá-los por longos períodos de tempo. Publicações do Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2008) estimam que em 2020 o número de casos novos anuais seja da ordem de 15 milhões e que cerca de 60% desses ocorrerão em países em desenvolvimento. Diante deste cenário, fica clara a necessidade de continuidade em investimentos no desenvolvimento de ações abrangentes para o controle do câncer, nos diferentes níveis de atuação, como: promoção da saúde, detecção precoce,

assistência aos pacientes, vigilância, formação de recursos humanos, comunicação e mobilização social, na pesquisa e no envolvimento do Sistema Único de Saúde (SUS).

Hodiernamente, o que se objetiva diante de todo o contexto oncológico é a estruturação das políticas públicas e o empenho dos profissionais de saúde e dos órgãos governamentais. Kligerman (2002) já havia explicitado a dimensão do problema e a sua tendência crescente, identificando a inadequação dos serviços oncológicos e a importância do equilíbrio entre prevenção e terapêutica, considerando que a incidência de câncer cresce progressivamente, inclusive em faixas etárias abaixo dos 50 anos. Além disso, os serviços de assistência oncológica são insuficientes, às vezes inadequados e mal distribuídos geograficamente, e muitos óbitos poderiam ser evitados por ações de prevenção ou detecção precoce.

A preocupação com a prevenção e controle do câncer, tomando-o como um problema de saúde pública data de muitos anos. O Brasil-Médico, em 1904, publicou o trabalho “Frequência do câncer no Brasil”, publicação conhecida como a primeira manifestação a respeito do assunto no âmbito científico e acadêmico brasileiro, que procurou relacionar o clima com a predominância do câncer uterino no extremo sul do país (MIRRA, 2005). Na década de 1930, com a criação do Centro de Cancerologia no Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal, iniciou-se o processo de organização de ações voltadas para o tratamento do câncer. Em 1941 foi elaborada uma Política Nacional de Controle do Câncer, que foi modificada e desenvolvida por diferentes contextos políticos e institucionais (BRASIL, 2009b). Dessa forma, investimentos específicos se deram no intuito de direcionar a atenção ao problema do câncer e de estruturar as ações realizadas.

O Ministério da Saúde com o objetivo de estruturar uma política voltada para o câncer e organizar e desenvolver um registro de câncer regional que fornecesse dados estatísticos sobre a doença e subsídios para pesquisas epidemiológicas instituiu, em 1975, o Programa Nacional de Controle de Câncer (MIRRA, 2005). Com a promulgação da Constituição de 1988 e a criação do Sistema Único de Saúde, regulamentado pela Lei Orgânica da Saúde, 8080/90, novas diretrizes reforçaram e ampliaram as ações de prevenção e controle do câncer, fortalecendo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), do Ministério da Saúde, em sua função de órgão formulador da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (BRASIL, 2009b).

A descentralização progressiva na assistência oncológica se deu a partir das Portarias Ministeriais 3.535, que habilitou e credenciou uma expressiva rede de unidades, e a 3.536, que impõe novas regras para autorização, cobrança e pagamento de procedimentos

quimioterápicos e radioterápicos, ambas de 02 de Setembro de 1998, e todas as que se seguiram a elas relacionadas (BRASIL, 2009b).

Outras iniciativas foram de grande relevância para estruturação da assistência especializada oncológica, a exemplo do Projeto de Expansão da Assistência Oncológica (Projeto Expande) na qual o INCA/Ministério da Saúde regulamenta a implantação de serviços que integrem os diversos tipos de recursos necessários a atenção oncológica de alta complexidade em todo território nacional. O Projeto foi aprovado em 2000, pelo Ministério da Saúde, com o objetivo de aumentar a capacidade instalada da rede de serviços oncológicos do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da implantação de Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) para oferecer assistência integral aos pacientes. No entanto, existe uma distribuição geográfica inadequada da rede de serviços oncológicos demonstrando o quanto é deficitária a oferta de ações no interior do País. Uma cobertura assistencial que ofereça ações de qualidade nos três níveis de atenção à saúde ainda é limitada pela falta de recursos tecnológicos e humanos, embora a realidade epidemiológica evidencie esta necessidade (BRASIL, 2008).

O panorama oncológico é agravado pela falta de ações em âmbito nacional e de caráter universal, que considerem o binômio prevenção-assistência. Nesse sentido, o Ministério da Saúde lançou, em 2005, a Política Nacional de Atenção Oncológica (BRASIL, 2005) que apresenta como premissa a necessária integração entre a atenção básica, a média e alta complexidade. Segundo a Portaria GM/MS nº 2.439 de 8 de Dezembro de 2005, esta Política deve ser organizada de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as secretarias de saúde dos Estados e Municípios. Esta iniciativa visa romper com um dos principais problemas da atenção oncológica: o diagnóstico precoce.

Os prazos e critérios para o credenciamento e habilitação em Oncologia foram atualizados pela Portaria SAS/MS nº 741, de 2005, e complementada pela Portaria SAS/MS nº 361, de 2007, que contou com a participação do INCA na sua elaboração. Nestas estão conceituadas as UNACOM (Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia), os CACON (Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia, determinando seus papéis na rede de saúde e as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho no contexto da rede assistencial. Nesse caso, é importante frisar que as referidas portarias se reduzem ao credenciamento de serviços de alta complexidade (BRASIL, 2009b).

A execução de diversas políticas relacionadas com o câncer demonstra que houve um crescimento considerável na área reconhecendo-se, assim, a dimensão do problema e,

simultaneamente, as ações que podem ser feitas para evitar ou minimizar seus efeitos. É fundamental que essas ações estejam articuladas para o atendimento da atual demanda e que haja um investimento na formação de recursos humanos em praticamente todas as profissões, níveis e especialidades essenciais para a prevenção e assistência oncológica.

Nesse sentido, um trabalho conjunto entre o INCA/MS e escolas Médicas e de Enfermagem do Brasil instituiu o Programa de Integração Docente Assistencial na Área do Câncer (PIDAAC) que visa avaliar e acompanhar a implantação do ensino da cancerologia nos cursos de graduação em Medicina e Enfermagem. O PIDAAC de enfermagem, que permaneceu em vigor durante cinco anos (1988-1992), visava dar a esses profissionais a possibilidade de lidar com a população em geral, enfocando o câncer e mostrando que esta doença pode ser previsível, prevenida e potencialmente curável. O Programa por si só não conseguiu mudar a situação e várias estratégias foram desenvolvidas buscando facilitar a aplicação da proposta, entre elas a criação de especializações na área e a elaboração do livro “Ações de Enfermagem no Controle do Câncer” (BRASIL, 2008).

Diante do exposto, percebe-se que a situação da oncologia no Brasil vem mudando ao longo dos tempos. O câncer é a segunda causa de morte por doença, ficando atrás apenas das doenças cardiovasculares, tornando-se prioritário no campo das políticas públicas contribuindo, dessa forma, para que as ações fossem articuladas e trabalhadas de acordo com a realidade epidemiológica do País.

3.2 Considerações sobre o câncer infantil

Câncer infantil corresponde a um grupo de doenças que tem em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. As neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. Por serem predominantemente de natureza embrionária, as doenças malignas da infância são constituídas de células indiferenciadas, respondendo melhor, em geral, aos métodos terapêuticos atuais. No adulto, geralmente, o surgimento do câncer está associado aos fatores ambientais. Entretanto, no câncer infantil não se observa claramente essa associação (BRASIL, 2007).

Ao comparar-se o câncer infantojuvenil, até 18 anos, com os tumores que afetam os adultos, observa-se que o primeiro é bem mais raro, correspondendo entre 1% e 3% de todos os tumores malignos na maioria das populações. Estima-se que, para o Brasil, no ano de 2011, ocorrerão cerca de 9.386 casos novos de câncer em menores de 18 anos. A estimativa de

ocorrência de leucemia, o câncer mais frequente nessa faixa etária, para o ano de 2010, na região Nordeste foi de 1.130 casos no sexo masculino e 940 no sexo feminino. Na Paraíba, esta estimativa chega a 90 casos no sexo masculino e 80 no sexo feminino. Dentre todas as Leucemias, a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é de maior ocorrência em crianças de 0 a 14 anos. Os Linfomas correspondem ao segundo tipo de câncer mais comum em países em desenvolvimento, sendo que o terceiro tipo mais frequente são os tumores do sistema nervoso central, que ocorrem principalmente em menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos. Estima-se que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas são representadas por esse grupo, sendo o mais frequente tumor sólido na faixa etária pediátrica (BRASIL, 2009a).

O câncer infantojuvenil apresenta diferenças nos locais primários, origens histológicas e comportamentos clínicos quando comparado ao câncer no adulto. Do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos, no entanto, respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico (BRASIL, 2009a).

O prognóstico favorável do câncer em crianças e adolescentes implica no aumento da sobrevida e, em razão disso, o câncer deve ser visto como uma doença crônica que ameaça a vida, muito mais do que uma doença incurável. A criança portadora de câncer precisa ser compreendida com suas perspectivas de vida e, nesse sentido, investimentos em ações e serviços de oncopediatria precisam ser feitos para que exista uma atenção especial voltada as singularidades do universo infantil.

As características do câncer infantil dificultam o investimento na prevenção, visto que essa relação não está completamente estabelecida. A prevenção pode ser feita na infância no sentido de que fatores ambientais e comportamentais não interfiram nem contribuam para o desenvolvimento do câncer quando adulto, contudo, intervir diretamente nos fatores de risco com o intuito de preveni-lo é um desafio. A ênfase atual das ações vem sendo o diagnóstico precoce, tarefa dificultada pela falta de especificidade nos sinais e sintomas da criança (BRASIL, 2009b).

O câncer representa uma das principais causas de óbitos por doença, na faixa etária de 0 a 19 anos, se não forem considerados os óbitos por causas externas (acidentes e violência). Esses dados são suficientes para destacar a importância atual do câncer na formulação de políticas e ações de saúde da criança e do adolescente, principalmente em relação à necessidade da organização da rede de serviços, nos seus diferentes níveis de assistência, ampliando a sensibilidade dos profissionais do sistema de saúde para a suspeita diagnóstica

nos casos sugestivos, mesmo sendo a maior parte de seus sinais e sintomas inespecíficos (BRASIL, 2009b).

Embora exista significativa mortalidade por câncer infantojuvenil, a sobrevida melhorou muito nos últimos trinta anos. Antes disso, essa era uma doença quase sempre associada à morte, enquanto hoje, na maioria dos centros desenvolvidos, sua cura ultrapassa a faixa de 70% dos casos. No Brasil, embora os resultados de muitos serviços especializados sejam comparáveis aos de países mais ricos, persistem diferenças regionais na oferta de serviços, fazendo com que as médias de sobrevida ainda estejam abaixo daquela esperada para o desenvolvimento e conhecimento técnico do momento (BRASIL, 2009b).

O novo contexto do câncer infantil faz-nos atentar para o cuidado de qualidade, incluindo profissionais qualificados e uma rede de tratamento especializada. Denota-se a necessidade de uma equipe multiprofissional, com assistência especializada e atenta ao cuidado à criança. No que diz respeito ao enfermeiro, Amador et al. (2010) afirmam que a prática da Enfermagem necessita estar fundamentada em conceitos e reflexões científicas que instiguem o progresso teórico e prático da profissão, para que o saber leve à eficiência no fazer. A oncologia pediátrica requer profissionais qualificados e comprometidos com o cuidar integral, portanto, implica na necessidade de enfermeiros que tenham além do preparo técnico, a sensibilidade de lidar com crianças e seus familiares, pois estabelecem aproximações que exigem apoio emocional e respaldo para explicar e orientar sobre a doença, seus cuidados e, muitas vezes, seu prognóstico.

No que concerne ao tratamento especializado, é necessário que o cuidado de qualidade perpassasse todos os níveis de atenção e envolva as fases de diagnóstico, tratamento e controle. Em relação ao diagnóstico precoce, publicação do MS/INCA (BRASIL, 2009b) revela que na cadeia de cuidados de crianças e adolescentes com câncer o tempo para diagnóstico do câncer é o tempo entre o início dos sinais e sintomas do tumor e o diagnóstico, período este também conhecido como *lag time*. O tempo entre o primeiro contato médico, o diagnóstico e o tratamento específico depende do atendimento médico e do sistema de saúde. Já o tempo total, que vai do início dos sintomas até o início do tratamento efetivo, depende dos pacientes, pais, médicos e do sistema de saúde.

As estimativas do câncer de uma forma geral e, especificamente, do câncer infantil no cenário mundial estão intimamente ligadas à forma como a família e a sociedade percebem a doença. O aumento da expectativa de vida em crianças é responsável por sentimentos como a esperança e a força dos pais na luta pela vida dos filhos, enquanto que a falta de articulação entre os serviços e a dificuldade de se estabelecer o diagnóstico pode desencadear

dificuldades no enfrentamento das famílias. Nesse cenário, o enfermeiro tem a responsabilidade de promover uma relação dialógica eficaz que busque compreender e incluir à família no cuidado.

3.3 Cuidado Centrado na Família

A sociedade contemporânea vivencia um período de mudanças de valores e conceitos permeada pela dinamicidade nas relações sociais e diversidade nas características dos indivíduos que a compõe. A família, eixo estruturante dessa sociedade, pode ser composta por membros unidos por laços sanguíneos ou afetivos, com relações que oscilam entre a estabilidade e instabilidade. Família representa, portanto, uma entidade essencial ao ser humano que carrega em seu cerne valores, crenças e experiências capazes de nortear a vivência do indivíduo.

A família pode ser considerada como uma unidade dinâmica que vivencia e compartilha situações existenciais com o outro de forma coletiva. O adoecer de uma criança, portanto, é vivenciado por todos os membros envolvidos nesse contexto e a família deve ser valorizada como parceira no cuidado e no processo decisório. Partindo-se da ideia central de Neal et al. (2007) ao considerar a família como uma constante na vida criança, incluir a família como unidade de cuidado é fortalecer os alicerces de sua rede social.

Até a década de 1950, pensar na família era incomum para os profissionais de saúde da criança, que viam os pais como um fator negativo no tratamento de crianças hospitalizadas (SHIELDS, 2010). O termo *Family Centered Care* (Cuidado Centrado na Família) surgiu em meados de 1969, com a finalidade de melhorar a assistência à família por meio de mudanças nas práticas organizacionais e nas atitudes e comportamentos da equipe de saúde, substituindo a superioridade do profissional da saúde como único detentor do conhecimento pelo modelo que se baseia no intercâmbio de conhecimentos e parcerias (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008).

O *Institute for Family-Centered Care* (ICCF) define família como duas ou mais pessoas que estão relacionadas de alguma forma, biologicamente, legalmente, ou emocionalmente. Essa abordagem de cuidado à saúde é definida como um processo de planejamento, prestação e avaliação de cuidados baseados na parceria, que pode ser praticado em qualquer serviço de saúde e por todos os profissionais, proporcionando benefícios mútuos entre os pacientes, famílias e provedores. Os conceitos fundamentais do cuidado centrado na família incluem: a) dignidade e respeito: os profissionais de saúde respeitam as escolhas e

perspectivas do paciente e da família. O conhecimento, os valores, crenças e origens culturais são incorporados ao planejamento e prestação de cuidados; b) compartilhamento de informações: pacientes e familiares recebem informações oportunas, completas e precisas, a fim de participar efetivamente no cuidado e na tomada de decisões; c) participação: pacientes e famílias são encorajados e apoiados a participarem do cuidado e da tomada de decisão; d) colaboração: pacientes, familiares, profissionais de saúde e administradores hospitalares colaboram com as políticas e programas de desenvolvimento, implementação e avaliação, na facilitação dos cuidados à saúde, na educação profissional e na prestação de cuidado (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008).

O Cuidado Centrado na Família é uma filosofia que além de cuidar da criança também reconhece a sua família como unidade de cuidado, assegurando que haja um planejamento na qual todos os membros devem ser reconhecidos como foco do cuidado e não somente a criança (PINTO et al., 2010; SHILDES; PRATT; HUNTER, 2006). A diversidade entre as culturas familiares também deve ser reconhecida nessa filosofia de cuidado, de forma que as metas, os sonhos, as estratégias e os comportamentos da família sejam reconhecidos e respeitados. Além disso, as necessidades de apoio, serviço e informação da família devem ser consideradas.

Incluir a família significa torná-la ativa, responsável e participante no cuidado prestado e recebido, constitui o compartilhamento dos saberes, dos sentimentos e do cuidado. Os dois conceitos básicos do Cuidado Centrado na Família são a capacitação e o empoderamento (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008). Os profissionais capacitam as famílias criando oportunidades para todos os membros revelarem suas aptidões e competências necessárias para atender às necessidades da criança e da família. O empoderamento descreve a interação entre os profissionais e as famílias de tal modo que elas conservem ou conquistem um sentido de controle sobre as suas vidas e façam mudanças positivas que proporcionem a estimulação de suas próprias aptidões (HOCKENBERRY; WILSON; WINKELSTEIN, 2006).

O modelo de cuidado vigente na maioria dos serviços de saúde ainda considera pacientes e familiares como receptores passivos de cuidados. Centralizar o cuidado na família requer mudanças significativas de concepções e práticas da equipe de saúde, no sentido de compreender a necessidade de envolvimento da família em todo o processo de saúde e doença, promovendo espaços de troca e sensibilização no reconhecimento dos desafios e potencialidades existentes na realidade (PINTO et al., 2010).

Envolver a família como elemento fundamental do cuidado caracteriza-se por uma abordagem colaborativa para o cuidar e tomada de decisão, e exige que a relação criança-família-profissional de saúde seja baseada na parceria e no trabalho conjunto, na qual exista compartilhamento das informações e respeito mútuo das qualificações e competências de cada membro, de forma que a tomada de decisão seja em conjunto. Para tanto, é necessário que o sistema de saúde, as políticas e práticas sejam configuradas de forma a privilegiar o cuidado centrado na família.

A família, por vivenciar mais a rotina da criança, é capaz de identificar estratégias para o enfrentamento das necessidades da criança, atuar no planejamento de cuidado e nas decisões, além de auxiliar na avaliação dos serviços e cuidados prestados. Essa ferramenta pode também ser utilizada para a família avaliar suas próprias habilidades e pontos fortes na prestação de cuidados e no relacionamento com a criança e os demais membros (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008).

Outro fator importante é que o familiar seja valorizado quanto aos seus saberes e práticas. A comunicação e empatia são requisitos fundamentais para o enfermeiro exercer o cuidado centralizado na família. Além disso, os profissionais que cuidam de crianças precisam ter habilidades com a dinâmica familiar e resolução de conflitos, e os papéis de cada membro envolvido no cuidado precisam estar bem definidos (SHIELDS, 2010).

As crianças com câncer são pacientes especiais e exigem um plano de cuidados que inclua o tratamento da família como um todo. A família é a principal fonte de apoio da criança e a sua presença durante os procedimentos pode reduzir significativamente a ansiedade dos pais e da criança (NEFF, 2003). Consequentemente, a diminuição da ansiedade do paciente e dos familiares diminui o estresse nos trabalhadores de saúde, afetando positivamente na sua capacidade de fornecer o cuidado. Em essência, o enfermeiro deve atender às necessidades da família e da criança, a fim de maximizar os resultados na saúde de ambos (SALEEBA, 2008).

A efetividade do Cuidado Centrado na Família tem sido demonstrada em estudos como o de Kelly (2007) no qual 76% das famílias pesquisadas estavam satisfeitas com a comunicação com a equipe de saúde e a forma como a mesma interagia com seus filhos, e 85% dessas famílias sentiram-se fazer parte do processo de tomada de decisão médica. Em contrapartida, Neal et al. (2007) revelou em seu estudo que, embora 80% dos pais entrevistados estivessem satisfeitos com a comunicação com a equipe de saúde, 25% sentiram que não tiveram a oportunidade de dar um contributo para o plano de cuidados.

A comunicação, instrumento indispensável na interação do profissional de saúde com a família, não pode estar resumida a uma simples transferência de conhecimentos. O familiar deseja ser sujeito ativo e participar de fato da ação em curso. Ayres (2009b) enfatiza a importância do cuidar nas práticas de saúde, na qual se deve proporcionar espaços de genuíno encontro intersubjetivo, redes de conversação que relevem a importância do acolhimento, do vínculo e da responsabilização, promovendo a “ausculta sensível que permita em todos esses espaços e momentos a irrupção do outro, com suas variadas demandas” e presença ativa do outro ser. A orientação assistencial que se volta para a integralidade e promove interações ricas e dinâmicas entre os sujeitos tem, portanto, capacidade e agilidade de produzir respostas efetivas ao serviço e suas demandas.

A interação profissional/criança/família precisa passar por rearranjos e ser considerada realmente um espaço de encontro norteado pelo diálogo, troca de experiências, pela construção coletiva do cuidado e que esses seres já tão fragilizados possam encontrar no profissional de saúde a atenção, o intercâmbio de conhecimentos e a base que ajude na sustentação de seu alicerce familiar e social.

3.4 Repercussões do câncer infantil na estrutura familiar

O contexto das famílias tem atraído atenções, em especial, para a área da saúde, e despertado o interesse de estudiosos que visam analisar e compreender sua história, transformações, adaptações, seus novos modos de ser e as repercussões para um viver saudável. A estrutura familiar vem passando por diferentes modificações ao longo do processo histórico e social. As transformações ocorridas na constituição familiar, o redimensionamento de papéis e funções de seus membros são aspectos presentes no viver cotidiano e tem possibilitado ressignificar este grupo. As famílias hoje são entendidas como instituições sociais cuidadoras por excelência e consideradas a base fundamental da estrutura da sociedade influenciando e sendo influenciada por questões históricas, culturais, econômicas, entre outras (SHAURICH, 2009).

Atualmente, encontramos organizações familiares dinâmicas e multifacetadas que se modificaram a partir de uma série de movimentos sociais e pelo compartilhamento constante de experiências com o outro e com os diferentes tempos e espaços históricos (SHAURICH, 2009). A inserção da mulher no mercado de trabalho e o surgimento de métodos de anticoncepção são apenas alguns fatores que vem rompendo com o posicionamento hegemônico do modelo de família nuclear centrada na figura do homem como provedor e da

mulher como cuidadora (VERNIER, 2007). Conforme dados da Pesquisa Nacional de Amostras de Domicílio (PNAD), referente ao ano de 2008 e divulgada em 2009, 34,9% dos lares brasileiros são chefiados por mulheres (BRASIL, 2009b), no entanto, embora a sociedade tenha se acostumado com a nova condição da mulher, o ambiente doméstico ainda sofre muitas influências do legado cultural, religioso e educacional da mulher como protetora do lar e da família. Conhecer a estrutura da família, sua composição, funções e papéis torna o cuidado de enfermagem um elo importante na promoção e recuperação da saúde da criança e da família.

A família atingida pelo impacto do câncer infantil precisa inicialmente ter consciência do que está ocorrendo. Ao se deparar com a sobrecarga trazida pelo câncer, geralmente o medo da perda se sobressai a outras preocupações e a incerteza passa a fazer parte do cotidiano dessas famílias. Daí surge a necessidade de reestruturar a vivência e iniciar um processo de adaptação diante da doença.

A vivência da família com uma criança com câncer tem caráter único, e os dilemas existenciais desse processo abarcam uma experiência de dor e tristeza que se configura solitária para quem a vivencia, mesmo que esses membros estejam rodeados por muitas pessoas. Cunha (2009) em seu estudo que objetivou compreender a experiência de doze famílias que vivenciavam o câncer infantil, afirma que isso acontece porque a família percebe a situação como se poucas pessoas no mundo tivessem capacidade para compreender o que ela está passando, ou então, entendem que ninguém pode livrá-las desse processo

A incerteza decorrente do câncer gera no núcleo familiar a impotência diante do sofrimento do filho, reflexo dos anseios de não conseguir mudar a situação da criança. A dor exaltada como grande algoz das pessoas acometidas pelo câncer se revela como motivo desencadeante do sentimento de impotência da família. Apesar do avanço tecnológico e farmacêutico, a evolução da criança, muitas vezes, independe do protocolo de cuidados ou da atuação dos profissionais, levando a família a conviver com momentos desgastantes para ela e para o filho relacionados às consequências da doença e dos efeitos colaterais dos medicamentos (CUNHA, 2009).

Diante do sofrimento advindo da doença, o relacionamento familiar é modificado a ponto de transformar a unidade familiar, aprofundando, ampliando ou rompendo os laços existentes (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005). Ao longo do processo da doença, o cuidador e a criança enfrentam problemas como reinternações frequentes, terapêuticas agressivas, dificuldades de separação dos membros da família, alteração no cotidiano, limitações na

compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e medo constante da morte (NASCIMENTO et al., 2005).

As transformações ocasionadas na dinâmica familiar envolvem aspectos físicos, psicossociais e financeiros sobre a vida do paciente e seus familiares, causando transtornos que são gerados não só pela doença, mas também pela sobrecarga aos cuidadores, gerando desequilíbrio no convívio social e familiar. Diante dessa realidade, ocorre um processo de adaptação familiar composto por cinco fases: enfrentamento do tratamento; manutenção da integridade familiar; estabelecimento de suporte; manutenção do bem estar emocional; e busca de mais significado espiritual. Porém, quando essa adaptação não é atingida, ocorre o desequilíbrio nos alicerces familiares (SILVA et al., 2009).

Os papéis familiares necessitam ser redefinidos e seus membros passam a viver o tempo da criança. Segundo Moreira e Angelo (2008), a mãe passa a viver um tempo de temor, que representa um tempo de escuridão, e o que está por acontecer no momento torna-se uma dúvida. Arriscar-se com o tratamento representa para o contexto familiar uma sensação de impotência por vivenciar o sofrimento da criança e perceber que o alívio desse não está ao seu alcance.

O câncer passa a ser vivenciado como uma questão familiar e novos papéis precisam ser construídos e reconstruídos em função do inesperado. Ao receber o diagnóstico, a vida perde o sentido, tudo parece irreal e inacreditável e, por isso, a doença passa a ser negada. Porém, é chegado o momento em que é preciso reagir, ser forte e adaptar-se à nova realidade (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

A aceitação da doença, após o diagnóstico, é de fundamental importância para o tratamento adequado e cura da criança. A família representa a força e a estrutura que a criança precisa para enfrentar o sofrimento, já que, embora desejem, os familiares não podem assumir as dores e o sofrimento provocados pelo câncer na criança. A interação criança-família pode ser capaz de formar fortes vínculos afetivos, aproximar os membros distantes e reafirmar os sentimentos esquecidos no cotidiano.

Em alguns casos, a doença faz com que a família se aproxime, promovendo e mantendo a inter-relação com a criança, fundamental no contexto da hospitalização. Essa apreensão da realidade geralmente ocorre após o impacto do diagnóstico, quando a família entende que é preciso unir forças para se sustentar. É o que demonstram Di Primio et al. (2010) ao afirmarem que o câncer, além de unificar a família, faz com que os seus integrantes tenham um novo olhar sobre si e sobre os vínculos afetivos. Para os autores, antigos valores, como bens materiais, cedem espaço para novos valores, como saúde e união. A partir da

agregação destes novos valores, a família começa a perceber a vida de outra forma, onde o que era valorizado materialmente perde o seu significado. No entanto, embora o câncer seja um fator articulador na dinâmica familiar, pode ser também responsável pela sua desagregação já que a reação das pessoas está, muitas vezes, relacionada ao contexto familiar anterior à doença.

Alguns estudos (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010; BELTRÃO et al., 2007; MOREIRA; ANGELO, 2008) revelam que a fase inicial da doença é a mais difícil para os familiares. Além do desconhecimento sobre a doença, a incerteza do diagnóstico e do prognóstico proporciona sentimentos como indecisão, dúvida e insegurança ao longo do processo. A incerteza, somada à convicção de que é preciso fazer o que estiver ao alcance para proteger a vida da criança, configura-se como o contexto experiencial no qual as necessidades se manifestam.

Dentre as diversas necessidades da família, a comunicação se evidencia na oncologia pediátrica pela própria incerteza que o câncer traz consigo. Os pais necessitam de informações sobre a doença, as reais condições da criança, o plano terapêutico e o prognóstico. As informações fornecidas pela equipe de saúde são importantes para fortalecer e preparar a família para o cuidado, mas precisam ser bem trabalhadas e claras, de modo que o familiar possa confiar na equipe e lidar com os eventos inesperados e a incerteza do câncer.

A necessidade de informação revela-se como um elemento fundamental para a mãe durante a hospitalização da criança. Embora a fase inicial da doença represente uma realidade impactante para a família, que a princípio utiliza como alternativa o recurso da negação, a aceitação da doença, após o diagnóstico, é de fundamental importância para o tratamento adequado e cura do indivíduo (SANTOS; GONÇALVES, 2008). No momento em que a mãe age como um ser ativo nesse contexto, buscando informações, questionando a equipe, solicitando ajuda e preparando-se para ser informada sobre o estado da criança, a incerteza emerge em contraponto à segurança, esta considerada pela mãe como algo fundamental para assumir o tratamento junto ao filho e todas as suas demandas (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Um aspecto importante a ser considerado é a maneira como cada família percebe as informações fornecidas, pois não existe um modelo único de funcionamento que sirva para todos. Em determinadas ocasiões, enfatizar um percentual elevado de cura pode significar alegria e esperança para alguns familiares, porém, para outros, pode ser entendido como uma sentença de morte (BELTRÃO et al., 2007). Dessa forma, torna-se importante que o enfermeiro entenda o processo de transição vivenciado pela criança e sua família. A presença

da família ao lado da criança, transmitindo-lhe força e segurança é fundamental para que ela possa enfrentar a doença e não se entregar, e cultivar a esperança de que tudo vai dar certo. Para tanto, é preciso fortalecer e ajudar também a família a sentir-se preparada para a difícil situação vivida.

Apesar de muito já se ter estudado sobre a sobrecarga e a angústia dos membros familiares, há ausência de estratégias efetivas de orientação e cuidado (SANCHEZ et al., 2010). Segundo Angelo (1999, p. 14), “[...] seria muito bom para a família, que tal como naquela estalagem à beira do caminho, encontrasse alguém esperando por ela para poder servi-la, aliviá-la de suas demandas e restabelecer-se, recuperando forças para prosseguir o caminho”.

O que se almeja é uma abordagem que apreenda as necessidades de assistência da criança e da família, de acordo com a singularidade de cada caso. É preciso compreender e compartilhar a vivência da família, entender o curso de vida dos indivíduos que compõe essa conjuntura e incluir como unidade de cuidado todos os membros envolvidos no processo saúde/doença, caracterizando o cuidado centrado na família.

3.5 Implicações do câncer infantil para o cuidador familiar: subsídios para o cuidado de enfermagem

A criança e a estrutura familiar encontram-se fragilizadas no processo de adoecer, e quando esse é representado pela sobrecarga que acompanha o câncer, torna-se ainda mais angustiante para ambos. Ao adentrar no universo familiar e nos seus diversos aspectos que caracterizam o contexto da criança com câncer, percebe-se que existe uma relação que se sobressai: o relacionamento criança/cuidador.

Os cuidadores, na maioria das vezes representados pela mãe, apesar de desempenharem um papel fundamental para minimizar o sofrimento e auxiliar no bem estar, são marginalizados, seu trabalho não é valorizado e não são reconhecidos como pessoas que estão passando por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação (BECK; LOPES, 2007a).

O câncer infantil acarreta mudanças nos projetos de vida da família e, principalmente do cuidador, que precisa abdicar de suas atividades para proporcionar bem estar e transmitir segurança e proteção à criança. Floriani (2004) afirma que a maior parte dos cuidadores de pacientes com câncer emerge do núcleo familiar e que sua atividade cotidiana de cuidados implica significativo ônus à sua vida.

Sullivan-Bolyai et al. (2004) consideram que os cuidadores de crianças com doenças crônicas possuem quatro tipos de responsabilidades: a) gestão da doença, que inclui cuidados com o tratamento, acompanhamento, vigilância de sinais e sintomas, resolução de problemas e tomada de decisão; b) manutenção da unidade familiar, que significa atender as demandas da família e, ao mesmo tempo, satisfazer as necessidades de saúde e de desenvolvimento de cada membro; c) manutenção pessoal, incluindo a saúde física, emocional e espiritual do cuidador; e d) identificação, acesso e coordenação dos recursos que envolvem a busca por serviços e profissionais de saúde para o cuidado à criança.

Considerando todas as responsabilidades impostas ao cuidador, elaborou-se uma revisão integrativa da literatura no intuito de identificar, na produção científica de profissionais da saúde, as implicações do câncer infantil para o cuidador familiar da criança com a finalidade de atualizar e subsidiar os profissionais de enfermagem no cuidado estendido à família da criança com câncer.

A revisão integrativa da literatura é um dos métodos de pesquisa utilizado na Pesquisa Baseada em Evidências (PBE), uma abordagem de solução de problema para a tomada de decisão que incorpora a busca da melhor e mais recente evidência na prática clínica. Esse método reúne e sintetiza resultados de pesquisas sobre um delimitado tema ou questão, de maneira sistemática e ordenada e tem o potencial de construir conhecimento em enfermagem, produzindo um saber fundamentado e uniforme (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

No geral, para a construção da revisão integrativa é preciso percorrer seis etapas distintas, similares aos estágios de desenvolvimento de pesquisa convencional, a saber: identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/ amostragem ou busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; interpretação dos resultados; apresentação da revisão/síntese do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Levando-se em consideração que o câncer infantil pode trazer sérias consequências ao cuidador principal da criança e que na prática profissional, o foco de atenção, na maioria das vezes, é a criança doente, cabendo ao cuidador uma localização mais à margem dos acontecimentos, estabeleceu-se a seguinte questão norteadora: Quais as implicações do câncer infantil para o cuidador principal da criança?

Para responder a esse questionamento procedeu-se a coleta nas bases de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), PubMed (arquivos

digitais biomédicos e de ciências da saúde do “*US National Institutes of Health*”); SciELO (*Scientific Electronic Library Online*); Adolec – Saúde na adolescência e *Cochrane Database of Systematic Reviews*, estabelecendo-se os seguintes critérios de inclusão: artigos nas bases de dados selecionadas que abordassem a temática do cuidador familiar da criança com câncer em todas as áreas de interesse da enfermagem, desde que subsidiassem a assistência de enfermagem; artigos em inglês, português e espanhol publicados entre os anos de 2005 e 2010. Foram excluídos os artigos que apontassem o profissional da saúde como cuidador.

A pesquisa foi realizada utilizando-se os descritores DECS/MESH: cuidadores (caregiver), criança (child), câncer (cancer), enfermagem (nursing), na qual foram realizados cruzamentos triplos e quádruplos. O período de coleta de dados compreendeu agosto a outubro de 2010. Após a leitura exaustiva de cada título e resumo, os estudos selecionados foram analisados integralmente com auxílio de um instrumento de coleta de dados (APÊNDICE A) validado por Ursi (2005) e adaptado para esse estudo, avaliando-se dados referentes ao periódico, autor, estudo e o nível de evidência (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2005): 1 – revisões sistemáticas ou metanálise de relevantes ensaios clínicos; 2 – evidências de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado; 3 – ensaios clínicos bem delineados sem randomização; 4 – estudos de coorte e de caso-controle bem delineados; 5 – revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; 6 – evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo; 7 – opinião de autoridades ou relatório de comitês de especialistas.

A síntese dos descritores utilizados, das bases de dados e das referências selecionadas está descrita na tabela a seguir:

Tabela 1 - Distribuição das referências bibliográficas obtidas nas bases de dados Pubmed, Lilacs, Scielo, Adolec e Cochrane, segundo as palavras-chave estabelecidas.

Base de dados	Descritores cruzados	Referências obtidas	Referências selecionadas
PUBMED	Caregiver/child/cancer/nursing	75	7
LILACS	Cuidadores/criança câncer/enfermagem	7	3
SCIELO	Cuidadores/criança câncer	3	3
ADOLEC	Cuidadores/criança câncer	14	2
COCHRANE	Caregiver/child/cancer	11	1
LILACS	Cuidadores/criança/câncer	18	2
Total		128	18

Na base Pubmed foi realizado um cruzamento quádruplo com os descritores *caregiver*, *child*, *cancer* e *nursing* e foram encontrados 75 artigos. Após o refinamento dos artigos no intervalo de 2005 a 2010 obteve-se dezoito (18) artigos que foram lidos na íntegra. Desses, apenas sete foram selecionados, pois os demais não correspondiam ao objetivo do estudo.

A primeira seleção dos artigos realizada na base de dados LILACS foi feita com o cruzamento quádruplo dos descritores cuidadores, criança, câncer, enfermagem e obteve-se sete artigos, todos no intervalo de 2005 a 2010. Após a leitura constatou-se que dois traziam o enfermeiro como cuidador e dois não correspondiam ao objetivo do estudo, selecionando-se, portanto, três artigos nessa coleta.

Em seguida foi realizado o cruzamento quádruplo na base Scielo, no entanto nenhum artigo foi encontrado. Dessa forma, procedeu-se o cruzamento triplo com os descritores cuidadores, criança, câncer obtendo-se três artigos que após leitura integral foram selecionados para o estudo em questão.

Na base de dados Adolec, obteve-se sete artigos com o cruzamento quádruplo, no entanto, apenas dois estavam no intervalo de tempo estabelecido, mas não correspondiam ao objetivo do estudo. Com o cruzamento triplo de cuidadores, criança e câncer nessa mesma base de dados foram selecionados 14 artigos e destes, oito se encontravam entre os anos de 2005 e 2010. Após a leitura do título e resumo constatou-se que apenas dois seriam incluídos, pois os demais não abordavam a temática proposta pelo estudo.

Na Cochrane não se obteve êxito com o cruzamento quádruplo, mas o cruzamento triplo utilizando-se os descritores *caregiver*, *child*, *cancer* resultou em 11 artigos. Desses, cinco não correspondiam ao objetivo do estudo, quatro não se encontravam no intervalo de tempo estabelecido e um já havia sido incluído, permanecendo, portanto, apenas um estudo.

Apesar de a base de dados LILACS ter incluído três artigos com cruzamento quádruplo dos descritores, foi feito um cruzamento triplo apenas com os descritores cuidadores, criança e câncer no intuito de ampliar o número de publicações que subsidiassem a prática de enfermagem. Nesse novo cruzamento foram encontrados 18 artigos, sendo que dois não estavam dentro da limitação de tempo estabelecida. Os 16 artigos restantes foram lidos título e resumo e quatro foram excluídos por trazer um membro da equipe de saúde como o cuidador, sete estavam em duplicidade com os artigos já selecionados e três não correspondiam ao objetivo do estudo. Portanto, na segunda pesquisa à base de dados LILACS foram selecionados dois artigos.

Após a realização das etapas descritas, obtiveram-se 18 artigos que contemplavam a questão norteadora deste estudo e atendiam aos critérios de inclusão.

Os 18 artigos selecionados estavam distribuídos em periódicos distintos, não havendo grande concentração de publicação sobre cuidadores de crianças com câncer em periódicos específicos. O *Journal of Pediatric Nursing* foi o que obteve o maior número de publicações contando com três, seguido da Revista Latino America de Enfermagem e da Revista Brasileira de Enfermagem, cada uma com duas publicações. Os demais periódicos contaram com apenas uma publicação cada: Estudos de Psicologia, Pediatria Moderna, *Journal of Advanced Nursing*, *Pediatric Hematology and Oncology*, *Cancer*, *Journal of Pediatric Psychology*, *Quality of Life Research*, *Journal of Clinical Oncology*, Arquivos de Ciências da Saúde, Revista Gaúcha de Enfermagem e *Investigación y Educación em Enfermería*.

A maioria dos artigos selecionados foram publicados por enfermeiros correspondendo a dez. Dos demais, quatro foram publicações da área médica e três de psicologia, sendo um desses em associação com fisioterapia. É importante evidenciar que os pesquisadores da área de enfermagem têm se preocupado em publicar assuntos relacionados ao cuidador familiar, demonstrando que há uma inquietação em investigar, compreender e assistir a criança no contexto familiar. Em relação ao idioma, metade dos artigos encontram-se em inglês e, dos demais, oito estão em português e apenas um em espanhol. Quanto ao ano de publicação, os artigos concentraram-se mais nos anos de 2005 e 2009 com seis e cinco publicações respectivamente.

Os estudos foram ainda avaliados em relação à abordagem da pesquisa e classificados quanto ao nível de evidência. Dos 18 artigos selecionados, cinco possuíam abordagem qualitativa, nove quantitativa e quatro eram quanti-qualitativos. Dos artigos com delineamento quantitativo, apenas um correspondia a um estudo clínico randomizado, sendo os demais estudos quantitativos descritivos. Dessa forma, apenas um artigo dessa revisão possui nível de evidência forte, todos os demais são classificados como fracos, segundo os níveis de evidência estabelecidos por Melnyk e Fineout-Overholt (2005). A listagem dos artigos incluídos, bem como as características citadas encontra-se no Quadro 1.

Quadro 1 - Distribuição das referências bibliográficas incluídas na revisão integrativa, de acordo com as bases de dados, autores, ano, idioma, área de atuação, delineamento do estudo e nível de evidência.

Base de dados	Autor	Ano	Idioma	Área de atuação	Delineamento do estudo	Nível de evidência
PUBMED	Comaru; Monteiro	2008	Port	Enfermagem	Qualitativo	6
PUBMED	Mayer et al.	2009	Ing	Enfermagem	Quantitativo -	6

					descritivo	
PUBMED	Klassen et al.	2008	Ing	Medicina	Quantitativo – descritivo transversal	6
PUBMED	Clarke; Fletcher; Schneider.	2005	Ing	Enfermagem	Qualitativo	6
PUBMED	Yamazaki et al.	2005	Ing	Medicina	Quantitativo – descritivo transversal	6
PUBMED	Svavarsdottir	2005	Ing	Enfermagem	Quantitativo – descritivo longitudinal	6
PUBMED	Svavarsdottir	2005	Ing	Enfermagem	Quantitativo – descritivo longitudinal	6
LILACS	Cacante; Arias Valencia	2009	Esp	Enfermagem	Qualitativo	6
LILACS	Beck; Lopes	2007	Port	Enfermagem	Quali – Quanti descritivo transversal	6
LILACS	Wegner; Pedro	2009	Port	Enfermagem	Qualitativo – descritivo exploratório	6
LILACS	Malta; Schall; Modena	2008	Port	Psicologia/ Fisioterapia	Qualitativo	6
LILACS	Herman; Miyazaki	2005	Ing	Enfermagem	Qualitativo	6
SCIELO	Beck; Lopes	2007	Port	Enfermagem	Quantitativo descritivo comparativo e transversal	6
SCIELO	Gelesson et al.	2009	Port	Enfermagem	Quanti-Qualitativo	6
SCIELO	Del Bianco Faria; Cardoso	2010	Port	Psicologia	Quanti-qualitativo	6
ADOLEC	Alderfer	2009	Ing	Medicina	Quantitativo transversal	6
ADOLEC	Heath et al.	2006	Ing	Medicina	Quantitativo: retrospectivo, não randomizado, transversal	6
COCHRANE	Kasak	2005	Ing	Psicologia	Quantitativo – Ensaio clínico randomizado	2

Legenda: Port: Português; Ing: Inglês; Esp: Espanhol

A análise das publicações selecionadas permitiu a identificação de diversas abordagens no que diz respeito às implicações do câncer infantil para o cuidador familiar, sendo assim a partir das semelhanças entre os temas encontrados, os resultados foram apresentados em quatro categorias temáticas: sentimentos que permeiam o cotidiano do cuidador familiar; manifestações físicas e psicológicas do cuidador familiar; necessidade de apoio social com ênfase ao apoio informativo; impacto financeiro do câncer infantil na vida do cuidador.

Sentimentos que permeiam o cotidiano do cuidador familiar

Estudo realizado no Ambulatório de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC/FMRP/USP) evidenciou que na vivência afetiva dos cuidadores frente ao adoecimento da criança, a fase do diagnóstico e início do tratamento foram as mais difíceis, sendo estas acompanhadas de intenso sofrimento e dor (DEL BIANCO FARIA; CARDOSO, 2010). Além do sofrimento emocional diante do impacto do diagnóstico, os pais de uma criança com câncer referiram ter dificuldades para impor limites no comportamento da criança, o que acabava resultando em superproteção para a criança e angústia para os pais (HERMAN; MIYAZAKI, 2007).

Um estudo realizado com pais e mães islandeses cuidadores de crianças com câncer demonstrou que as mães se sentem angustiadas por terem que coordenar, organizar e gerir serviços e recursos para todos os membros da família e ainda terem que subsidiar o suporte emocional à criança com câncer e aos demais membros. As mães também relataram que os cuidados pessoais à criança exigem muito tempo. Os pais das crianças com câncer demonstraram angústia por terem que conciliar a assistência à criança e as atividades no trabalho e, além disso, terem que dar apoio emocional ao cônjuge (SVAVARSDOTTIR, 2005a).

Beck e Lopes (2007a) perceberam que o câncer da criança afetou diversas áreas da vida do cuidador, pois, para cuidar da criança, ele acabava abrindo mão do trabalho, estudo, das horas de sono, da vida social, do seu lazer, prazer, da vida familiar e do seu cuidado pessoal. No estudo de Clarke, Fletcher e Schneider (2005), as mães ainda referiram que o cuidado do filho com câncer consumia suas vidas em tempo integral, principalmente quando esse cuidado era realizado em domicílio, já que as mesmas precisavam assumir responsabilidades como administração de medicamentos e observação de efeitos colaterais,

proporcionando certa frustração por não terem domínio na realização dessas ações e sobrecarga com o número de atividades que lhes eram delegadas no cuidado da criança e de toda a família.

A percepção do cuidador sobre o processo de cuidar da criança com câncer na situação de neutropenia é demarcada pelas mudanças que ocorrem em diferentes esferas: ambiente, pessoas e relações, permeada por incertezas, medo, desesperança e instabilidade. No entanto, as mudanças ocorridas no contexto do cuidador lhes proporcionam aprendizado, fé, autoconfiança, dedicação e autoconhecimento (GELESSON et al., 2009).

Outro fator desencadeador de sofrimento frente ao diagnóstico de câncer é a existência de preconceitos negativos ligados à doença e, nesse sentido, Del Bianco Faria e Cardoso (2010) demonstraram que a percepção e conscientização da possibilidade de morte da criança poderia facilitar desestruturações pessoais no cotidiano do cuidador.

Os sentimentos relacionados com a religiosidade também foram evidenciados nos cuidadores de crianças com câncer, a qual se manifesta pelo aumento da fé e pela entrega da doença à vontade de Deus (COMARU; MONTEIRO, 2008; DEL BIANCO FARIA; CARDOSO, 2010; GELESSON et al., 2009). Os não praticantes de religião aceitaram mais facilmente a responsabilidade para si, quando comparados aos praticantes de religião (DEL BIANCO FARIA; CARDOSO, 2010).

Os sentimentos do cuidador familiar da criança influenciam diretamente na sua percepção em relação à saúde e o bem estar das crianças. Foi o que demonstrou o estudo de Svavarsdottir (2005b) que avaliou as mudanças nas necessidades de cuidado e bem estar de mães e pais e a percepção em relação à saúde dos filhos durante o período de um ano. Este estudo revelou que os pais que não atingiram um nível significativo de bem estar tinham uma percepção mais negativa da saúde do filho. Esse resultado revela a necessidade de o cuidado ser centrado na criança e na sua família.

Os sentimentos vivenciados pelos cuidadores de crianças com câncer são reflexos do ônus que as atividades e os cuidados diários ininterruptos acarretam. O papel dos cuidadores nessa vivência é complexo, pois envolve os sentimentos negativos e a angústia que a dor e o impacto do diagnóstico trazem consigo, além da sobrecarga física e emocional que a família precisa suportar.

O cuidador além de se perceber fragilizado, precisa reunir forças para apoiar a criança e toda a sua família. O ser que cuida, mesmo envolto a uma diversidade de sentimentos que sobrecarregam, angustiam e, muitas vezes, os fazem pensar em desistir, precisa ser a “mola” que impulsiona os demais membros.

A compreensão da complexidade e das consequências de cuidar de uma criança com câncer precisa influenciar a percepção da equipe de saúde para que o cuidador seja acolhido e assistido de forma integral. Os sentimentos vivenciados precisam ser respeitados e o enfermeiro deve estabelecer um elo com a díade criança-família, que auxilie na sustentação e estruturação desses seres já tão fragilizados. Além da compreensão dos sentimentos vivenciados pelo cuidador, é fundamental ao enfermeiro conviver junto deste familiar, muitas vezes esquecido por um sistema que apreende apenas o ser doente.

Manifestações físicas e psicológicas do cuidador familiar

Cuidar de uma criança com câncer exige tempo e dedicação, e o esforço dispensado para esse cuidado reflete diretamente na condição de saúde do cuidador, implicando muitas vezes em sérios prejuízos físicos e psicológicos. Estudos (KLASSEN et al., 2008; YAMAZAKI et al., 2005) de caso controle com mães que cuidavam de crianças com câncer, e com as de crianças saudáveis apontaram que a qualidade de vida encontrava-se alterada nas mães que vivenciavam o câncer infantil. Além de alterações na saúde mental e um maior risco de desenvolvimento de depressão, essas cuidadoras tiveram a alimentação e os hábitos de sono completamente alterados.

As mudanças impostas pelo câncer e as preocupações que envolvem o universo do cuidador refletem em desgaste físico e mental, não só pelas atividades desempenhadas e pelo tempo despendido nessas atividades, mas também pela sobrecarga imposta pelo estigma do câncer. O diagnóstico de ‘tensão devido ao papel de cuidador’ esteve presente em 78% dos 50 cuidadores entrevistados em um estudo realizado em um hospital infantil especializado em doenças onco-hematológicas no estado de São Paulo. Fatores como a duração do cuidado, a preocupação com a desorganização na estrutura familiar e o fato de não aceitar que outra pessoa assuma o seu papel, são determinantes nas implicações para a saúde de quem cuida, podendo gerar complicações como hipertensão, cefaléia e dores no corpo, gastrite nervosa, depressão, entre outros. O estudo ainda demonstra que todos os cuidadores pesquisados apresentavam alto risco para ‘tensão devido ao papel de cuidador’ destacando, nesse sentido, a figura do enfermeiro como essencial para detectar as evidências desse diagnóstico e amenizar os fatores de risco a que esses cuidadores estão expostos (BECK, LOPES, 2007b).

Estudo realizado com vinte cuidadores de crianças com leucemia apontou que 90% da sintomatologia apresentada pelos cuidadores era de ordem psicológica, destacando ainda que, de acordo com a análise realizada, 50% desses apresentavam manifestações de estresse. Os

autores ressaltam que a percepção e conscientização da possibilidade de morte facilitam a desestruturação pessoal e manifestações de estresse. Essa sintomatologia pode influenciar negativamente na qualidade de vida dos cuidadores e na capacidade de oferecer acolhimento e responder às demandas da criança em tratamento, podendo prejudicar o enfrentamento destas à situação (DEL BIANCO FARIA; CARDOSO, 2010). Outro estudo aponta que a maioria dos cuidadores, entre eles pais e mães de crianças com diagnóstico de câncer, apresentou risco psicossocial e que este risco manteve-se estável na avaliação no momento do diagnóstico e após quatro meses, evidenciando ainda que durante esse tempo houve um aumento significativo de sintomas de estresse traumático (ALDERFER et al., 2009).

Em contrapartida, os sintomas de estresse que atingem os cuidadores podem ser em grande parte consequência de crenças negativas que se trabalhadas pela equipe multiprofissional desde o início do diagnóstico podem influenciar positivamente na trajetória do cuidador. É o que demonstra um ensaio clínico randomizado (KAZAK, 2005) realizado com 38 cuidadores de crianças com câncer, no qual o grupo que participou do programa de intervenção que auxiliava na compreensão e no enfrentamento do diagnóstico do câncer infantil apresentou diminuição dos sintomas de ansiedade e de estresse pós-traumático, quando comparados ao grupo controle.

As manifestações psicossomáticas e emocionais são decorrentes do acúmulo de atividades e da exacerbação de sentimentos vivenciados pelo cuidador. Nessa perspectiva, a enfermagem precisa trabalhar baseada em um cuidado centrado na criança e na sua família. O fortalecimento da família e as ações de promoção da saúde direcionadas ao cuidador familiar podem contribuir para que essa vivência seja menos traumática.

O impacto financeiro do câncer infantil na vida do cuidador

O câncer infantil traz consigo inúmeras implicações para a vida da criança e do cuidador. Dentre essas, destaca-se o impacto financeiro evidenciado por vários estudos com cuidadores de criança com câncer (COMARU; MONTEIRO, 2008; BECK; LOPES, 2007a; HERMAN; MIYAZAKI, 2007; HEATH et al., 2006; SVAVARSDOTTIR, 2005a). Um dos estudos avaliou o impacto que o câncer acarreta para os pais em relação ao aspecto financeiro, familiar/social, tensão pessoal e os mecanismos de enfrentamento. Dentre esses, o de maior relevância para os cuidadores foi o impacto financeiro, no qual 74% dos pais relataram um alto ou moderado grau de dificuldades econômicas após o diagnóstico do câncer na criança. Além de todas as despesas referentes ao tratamento e as despesas adicionais, a diferença

financeira ocorre também pelo fato de pelo menos um dos pais sair do emprego para se dedicar integralmente ao filho (HEATH et al., 2006).

A realidade de pais e mães no cuidado à criança com câncer geralmente difere quando se trata do impacto financeiro e do abandono ao trabalho e às atividades cotidianas. Um estudo realizado com familiares islandeses demonstrou que todos os pais trabalhavam em tempo integral, enquanto que as mães, em sua maioria (87%), trabalhavam em tempo parcial ou não trabalhavam (SVAVARSDOTTIR, 2005a). Esse contexto condiz com a realidade da maioria das famílias na qual a mãe exerce o papel de cuidadora e o pai de provedor.

O medo de perder o emprego e o fato de não poder mais ajudar na renda familiar, no momento em que os gastos da família aumentaram representam uma das principais fontes de preocupação do cuidador (BECK; LOPES, 2007a; COMARU; MONTEIRO, 2008; HERMAN; MIYAZAKI, 2007).

A falta do sistema de apoio aos cuidadores que necessitam abdicar do emprego em prol dos cuidados à criança representa uma das fragilidades do sistema de saúde. O financiamento público ainda limitado garante apenas benefícios que auxiliam, mas não solucionam o impacto financeiro que o câncer acarreta. Além disso, as dificuldades no provimento de recursos necessários significam o aumento da sobrecarga emocional do cuidador que vivencia também essa responsabilidade.

Auxiliar a família no enfrentamento desse tipo de dificuldade não implica unicamente no provimento de recursos, mas também na orientação sobre os benefícios que lhes são de direito e no direcionamento sobre as formas de se obter. Lidar com a necessidade de apoio financeiro é um dos aspectos mais difíceis de ser vivenciado pelo enfermeiro que se percebe incapaz de oferecer o auxílio que gostaria.

A necessidade de apoio social com ênfase ao apoio informativo

Os cuidadores necessitam de uma rede de apoio social que os auxiliem no enfrentamento da doença do filho e que os considere também usuários do serviço de saúde. Cuidadores familiares de crianças com câncer elucidaram em um estudo (WEGNER; PEDRO, 2009) que a preocupação da equipe de saúde está direcionada para o atendimento exclusivo à criança.

O impacto que o diagnóstico de câncer traz para as mães que cuidam de filhos com câncer implica na necessidade de apoio que lhes permita orientar-se ao longo do caminho, e manter o animo e a esperança dentro dessa difícil realidade. As mães referem a necessidade

de apoio informativo, espiritual, emocional e material, no entanto, os profissionais de saúde negligenciam informações e os amigos e familiares se distanciam durante essa vivência (CACANTE; ARIAS VALENCIA, 2009). Alguns estudos referem à fragilidade da rede de apoio social dessas cuidadoras, quando evidenciam que o apoio recebido tende a diminuir ao longo do tempo desde o momento do diagnóstico (ALDERFER et al., 2009; HERMAN; MIYAZAKI, 2007).

Cuidadores familiares de crianças com câncer que realizaram transplante de células tronco hematopoiéticas referiram que um dos maiores problemas vivenciados foi a falta de informação. O manejo do impacto emocional e social, as estratégias práticas para o cuidado à criança e a si próprio foram alguns temas evidenciados pelos cuidadores para serem debatidos e esclarecidos (MAYER et al. 2009). Em outro estudo a necessidade de orientação também foi citada e os cuidadores referiram déficit de informação em relação aos cuidados diários, à administração de medicamentos, o enfrentamento das intercorrências e o suporte afetivo (GELESSON et al., 2009).

A partir dos estudos analisados, compreende-se que o enfrentamento do diagnóstico e de todas as peculiaridades do câncer infantil depende de diversos fatores, sendo a cognição individual dos cuidadores um deles. O esclarecimento sobre os diversos aspectos da doença permite uma melhor elaboração acerca dos problemas e, para tanto, é necessário que o diálogo alcance a compreensão daqueles que cuidam. Um estudo apontou que os cuidadores de crianças com câncer que tinham maior escolaridade apresentavam melhor entendimento sobre os diversos aspectos do câncer, enquanto que aqueles com menor escolaridade mostravam-se apreensivos e com desconhecimento em relação ao tratamento. Os argumentos dos sujeitos da pesquisa referiam-se a carência de diálogo com os médicos, mas, de acordo com os autores, o diálogo possivelmente existia, no entanto, não era compreendido pelos familiares (MALTA; SCHALL; MODENA, 2008). O diálogo, a informação e a educação podem ser importantes aliados na desmistificação do câncer e na construção de novas representações pelos cuidadores, mas é imprescindível que os profissionais tenham consciência de que mais importante do que a quantidade de informação é a qualidade, a compreensão e a acessibilidade das mesmas.

Durante um diálogo, é indispensável o reconhecimento do outro como um interlocutor com questionamento digno de resposta, na qual se julga possível a troca de experiências. Se há diálogo, é porque ambas as partes aceitam que não há posse de uma compreensão suficiente e enquanto houver um nível superior de entendimento a alcançar, haverá diálogo

(AYRES, 2009c). Entretanto, muitas vezes o diálogo é interceptado, frágil e as ações de apoio à família, bem como ao cuidador, são limitadas e pouco efetivas.

A família da criança com câncer e o seu cuidador encontram-se fragilizados e com diversas necessidades ao longo do processo da doença. Estar atento a essas necessidades é fundamental aos profissionais de saúde, com destaque para o enfermeiro que poderá direcionar o seu cuidado de forma mais efetiva. O apoio social é um recurso que pode auxiliar a família e o cuidador, sendo a identificação da rede social com potencialidade de fornecer apoio social fundamental para direcionar esse cuidado.

Um dos aspectos que angustia a família é a falta de informações que as auxilie no decorrer da trajetória. É importante que o enfermeiro participe ativamente desse processo interagindo por meio do diálogo efetivo e aumentando sua proximidade com a criança/cuidador/família. Ayres (2009c) afirma que quanto mais se percebe a existência de contato com outras pessoas, mesmo que haja uma discordância entre elas, mais compreensível será esse encontro. O autor ainda afirma que, na comunicação é necessário romper as barreiras, expandi-las, elevando-se a um patamar mais rico o conhecimento dos que interagem pela linguagem.

A comunicação ineficiente representa um eixo frágil do cuidado da equipe de saúde com a família, pois as informações oferecidas à família geralmente não são claras para todos os membros. Na verdade, muitas vezes o diálogo é referido apenas como um simples recurso de obtenção de informações. Neste caso, é fundamental que haja um compartilhamento de saberes, uma familiarização com o cuidado existente, uma apropriação do cuidador sobre aquilo que é relevante para ele e não com conteúdos julgados importantes pela equipe de saúde.

O diálogo representa uma forma eficiente e horizontal de comunicação e amenização dos anseios do cuidador que se sente muito mais envolvido no processo de cuidar. Incluir o familiar no plano de cuidados implica proporcionar que os mesmos se sintam competentes para o cuidar, por meio do compartilhamento do conhecimento e das habilidades necessárias para a tomada de decisão. Esse direcionamento do cuidado promove o empoderamento da família e do cuidador que se percebe sujeito ativo e participativo no cuidado à criança.

A revisão integrativa possibilitou a identificação de diversas implicações do câncer infantil para o cuidador familiar que oferecem subsídios para o cuidado de enfermagem. Partindo-se da classificação dos níveis de evidência propostos por Melnyk e Fineout-Overholt (2005), dezessete dos dezoito artigos selecionados possuem níveis de evidência fracos por se tratar de pesquisas qualitativas e quantitativas descritivas, no entanto, a aplicação dos níveis

de evidência depende do objeto de estudo a que se propõe a revisão. Neste estudo, os resultados das publicações mostraram-se fortes o suficiente para evidenciar com rigor metodológico as fragilidades, necessidades e as consequências do câncer infantil para o seu cuidador, contribuindo para que o enfermeiro reflita profundamente sobre seu modo de produzir o cuidado à criança com câncer e sua família.

Cabe acrescentar que uma das lacunas encontradas na revisão foi o pequeno número de publicações com abordagem qualitativa correspondendo a apenas cinco, acrescentando-se ainda que haviam mais quatro pesquisas com abordagem quanti-qualitativa. O intuito dessa revisão foi subsidiar o cuidado de enfermagem por meio da apreensão das implicações do câncer infantil na vivência do cuidador familiar, entretanto, grande parte das publicações, por serem quantitativas, se limitava a enumerar fatos e efeitos que nem sempre permitiam a compreensão do universo que se objetivava pesquisar.

Identificar os aspectos da vida do cuidador afetados pelo câncer infantil auxilia o enfermeiro a contribuir substancialmente para que esse momento seja vivenciado de forma menos traumática. A equipe de enfermagem precisa colocar em prática métodos de abordagem que apreendam as necessidades de assistência da criança e da família e que forneçam subsídios que se revertam em suporte para os familiares. Foram apontados os sentimentos, as manifestações físicas e psicológicas, a necessidade de apoio social e o impacto financeiro, mas nenhum estudo analisou em profundidade a estruturação ou desestruturação familiar como uma das implicações do câncer infantil para o cuidador. Para ampliar a perspectiva do cuidado estendido à família é necessário que se compreenda também, a partir da perspectiva do cuidador, as mudanças ocorridas na interação e no funcionamento familiar.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de estudo

Desenvolveu-se um estudo exploratório-descritivo para o qual se elegeu a abordagem qualitativa, por melhor se adequar aos objetivos da investigação. A pesquisa qualitativa consiste em um conjunto de práticas, materiais e interpretativas, aplicadas em ambientes naturais. Na pesquisa, o sentido dos fenômenos é captado pelo pesquisador, que interpreta os ditos e não ditos do material empírico, dele extraindo seus significados e gerando conhecimento (DENZIN; LINCOLN, 2005).

A opção pelo método qualitativo deve-se à sua aplicação “[...] ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam” (MINAYO, 2007, p.57). Desse modo, o olhar aprofundado do pesquisador sobre uma realidade possibilita a interpretação dos fenômenos sociais a partir da apreensão dos significados que os sujeitos dão a um determinado contexto.

Essa abordagem metodológica propiciou uma aproximação com os sujeitos, o contexto social onde estão inseridos e as repercussões do ser cuidador de uma criança com câncer, possibilitando assim que adentrássemos na tensão dada entre a objetividade e a subjetividade que circunda a realidade estudada.

4.2 Cenário da pesquisa

O cenário para aproximação a realidade dos cuidadores de crianças com câncer foi a instituição Casa da Criança, uma associação civil, sem fim lucrativo, que faz parte do Núcleo de Apoio à Criança com Câncer da Paraíba (NACC-PB), localizado na cidade de João Pessoa-PB. Este cenário foi escolhido por se tratar de uma organização que presta assistência social à criança e ao adolescente durante o tratamento do câncer, acolhendo também seu cuidador principal.

A Casa da Criança, fundada em setembro de 1997, nasceu da preocupação de um médico hematologista com os familiares que se deslocavam de suas cidades para virem à capital do estado junto às crianças e adolescentes em tratamento de câncer e não tinham um local adequado para se hospedarem. A estrutura da Casa ocupa um espaço de 639m² de área construída e área total de 1.347m² dispondo de quarenta e oito leitos, capela, consultório

psicológico e odontológico, recepção, sala de estar e sala para atividades recreativas e pedagógicas. O local ainda possui um centro de capacitação, onde se realiza oficinas e palestras para as mães cuidadoras das crianças com câncer. A manutenção da Casa é feita por doações de sócios e diversos colaboradores e oferece hospedagem completa e transporte para deslocamento.

A Casa da Criança beneficia uma média de 100 crianças e adolescentes que se hospedam em diferentes períodos do mês a depender dos dias que o tratamento quimioterápico ou radioterápico é realizado, tendo uma taxa de ocupação média de 12 a 15 pacientes por dia. Todos os pacientes e cuidadores procedem do interior do estado da Paraíba ou dos vizinhos estados de Pernambuco e Rio Grande do Norte. Atualmente a coordenação da Casa é realizada por missionárias carmelitas e, além dos funcionários distribuídos na área administrativa, a instituição conta com setenta voluntários distribuídos nas atividades recreativas, pedagógicas, odontológicas, de apoio psicológico, de eventos, de comunicação e divulgação, nas oficinas de capacitação, de assistência social e de gerenciamento do voluntariado.

4.3 Sujeitos participantes e inserção no cenário do estudo

Os sujeitos colaboradores deste estudo foram nove familiares responsáveis pelo cuidado à criança em tratamento contra o câncer. Como critério de inclusão dos sujeitos considerou-se que fossem cuidadores familiares que estivessem assistindo a criança com diagnóstico de neoplasia há pelo menos 30 dias e que a criança estivesse na faixa etária de 2 a 12 anos. Os cuidadores de crianças de 0 a 2 anos e de adolescentes foram excluídos, pois os cuidados realizados nessas faixas etárias são diferenciados, requerendo uma pesquisa específica para esse tipo de sujeito.

Antes da realização da coleta de dados, durante os meses de Janeiro e Fevereiro de 2011, houve uma prévia inserção da pesquisadora no campo prático para uma aproximação com o cenário de estudo, com o intuito de familiarização com o contexto e com as particularidades da rotina vivenciada pelos cuidadores. Foi fundamental a aproximação da pesquisadora com o cuidador da criança a fim de estabelecer vínculo e confiança que possibilite abertura para expressão acerca da sua vivência em relação ao câncer infantil. A inserção ocorreu por meio do acompanhamento nas atividades voluntárias de um projeto de extensão que está vinculado à Universidade Federal da Paraíba, Projeto Passarinho. Esse projeto atua na promoção de atividades lúdicas, artísticas e culturais com as crianças com

câncer e durante essa vivência foi possível a familiarização com as rotinas e o fluxo de crianças e seus cuidadores no referido local.

Nas visitas observou-se que o maior fluxo de cuidadores se dá no início da semana, permanecendo nos demais dias apenas aqueles que cuidavam de crianças com tratamento mais prolongado. Verificou-se também que alguns cuidadores permaneciam na Casa apenas aguardando o transporte que lhes levaria ao tratamento junto com o filho ou para suas cidades já que algumas vinham e voltavam no mesmo dia. Dessa forma, após uma maior aproximação com a rotina dos cuidadores passei a ir de segunda à quarta-feira na instituição para identificar as mães que atendiam aos critérios de seleção e que se apresentavam disponíveis a participar com disponibilidade de tempo para que a entrevista não fosse interrompida. Ao realizar nove entrevistas encerrou-se a coleta de dados a partir do critério de suficiência que considera que o material empírico permite traçar um quadro compreensivo do objeto de estudo (MINAYO, 2007). Na apresentação dos discursos, utilizou-se a uma codificação dos sujeitos com nomes de flores: Lírio, Rosa, Gardênia, Angélica, Orquídea, Girassol, Cravo, Violeta e Tulipa. O quadro 2 ilustra alguns dados sócio-demográficos dos sujeitos da pesquisa.

Quadro 2 - Caracterização dos cuidadores familiares quanto à idade, grau de parentesco, tempo de estudo, renda mensal da família e número total de filhos.

Cuidador	Idade	Parentesco	Tempo de estudo	Renda	Nº de filhos
Lírio	44 anos	Mãe	3 anos	2 salários mínimos	4
Rosa	29 anos	Mãe	11 anos	1 salário mínimo	1
Gardênia	40 anos	Mãe	6 anos	1 salário mínimo	3
Angélica	21 anos	Mãe	9 anos	1 salário mínimo	1
Orquídia	20 anos	Mãe	7 anos	1 salário mínimo	1
Girassol	28 anos	Mãe	10 anos	2 salários mínimos	2
Cravo	24 anos	Mãe	5 anos	1 salário mínimo	4
Violeta	22 anos	Mãe	6 anos	1 salário mínimo	1
Tulipa	42 anos	Pai	11 anos	1 salário mínimo	3

É importante enfatizar que pela prevalência de mães no estudo, no decorrer da análise, optamos por designar em algumas discussões o termo “mães” ou “cuidadoras”. Nas circunstâncias em que havia fragmentos discursivos do pai prevaleceu o termo cuidadores quando designávamos mães e pai ou apenas o termo “pai” quando referíamos especificamente à figura paterna. Na identificação das crianças, quando citadas pelos cuidadores, utilizou-se a

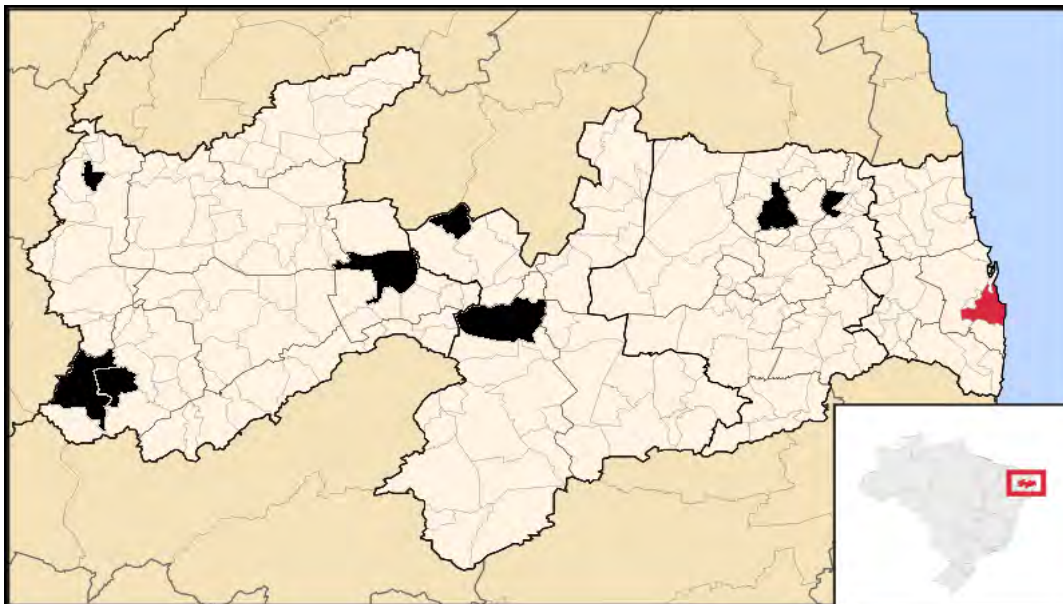
primeira letra dos seus nomes para a identificação. Quando houve referência a alguma experiência em instituições de saúde optou-se por preservar a identidade das mesmas sendo abreviadas com as letras X,Y e Z.

4.4 Condições de produção do material empírico

Para melhor compreender como se constituiu o *corpus* de análise deste estudo, faz-se necessário entender em que condições ele foi produzido. Como dito anteriormente, os sujeitos do estudo são cuidadores familiares de crianças com câncer procedentes de diferentes cidades da Paraíba e que necessitaram deslocar-se de suas residências para acompanharem seus filhos durante o tratamento oncológico. A maioria dos participantes da pesquisa possuía outros filhos, o que implicava na existência de um conflito interior para esse cuidador que transitava entre a necessidade de cuidar do filho doente e a angústia de renunciar ao lar em detrimento dessa situação. Esse momento pelo qual atravessava o cuidador foi o principal fato que determinou o seu posicionamento frente à entrevista.

Para melhor ilustrar a distância percorrida pelos cuidadores na luta pela recuperação dos filhos tem-se abaixo uma figura (Figura 1) na qual a cidade destacada de vermelho trata-se da capital paraibana, João Pessoa, local de realização do tratamento e as cidades tingidas de preto são os locais onde residem as famílias pesquisadas. É importante enfatizar que a distância mínima percorrida foi de 120 Km (Belém – com duas cuidadoras residentes nessa cidade, uma na zona rural e outra na zona urbana) e a máxima foi de 485 Km (Poço de José de Moura). As demais cidades foram: Várzea, Taperoá, Ibiara, Conceição, Patos e Solânea.

Figura 1: Mapa da Paraíba com destaque para a cidade de João Pessoa e os municípios de residência dos cuidadores.



Fonte: maps.google.com.br

Além da ilustração do mapa, o quadro 3 resume a caracterização dos cuidadores propiciando um melhor entendimento do contexto:

Quadro 3 - Caracterização dos cuidadores familiares quanto a situação conjugal, ocupação anterior ao adoecimento da criança e ocupação atual, tempo de permanência e frequência de retorno à Casa da Criança

Cuidador	Situação conjugal	Ocupação anterior	Ocupação atual	Tempo de permanência	Frequência de retorno
Lírio	Casada	Dona de Casa	Dona de Casa	2 dias	1 vez/mês
Rosa	Solteira	Dona de Casa	Dona de Casa	5 dias	1 vez/semana
Gardênia	Casada	Doméstica	Dona de Casa	2 a 9 dias	1 vez/semana
Angélica	Casada	Vendedora	Dona de Casa	3 dias	1 vez/semana
Orquídia	Casada	Dona de Casa	Dona de Casa	2 a 3 dias	1 vez/mês
Girassol	Solteira	Dona de Casa	Dona de Casa	2 a 3 dias	1 vez/semana
Cravo	Casada	Dona de Casa	Dona de Casa	3 a 5 dias	1 vez/semana
Violeta	Estável	Doméstica	Dona de Casa	2 a 3 dias	1 vez/semana
Tulipa	Casado	Agricultor	Agricultor	2 a 3 dias	1 vez/ano

Um aspecto também importante de ser elucidado, diz respeito a frequência de retorno do binômio cuidador/criança à Casa da Criança sendo a variação de semanalmente (6 casos),

mensalmente (2 casos) e anualmente (1 caso, estando este em fase de acompanhamento pós tratamento). Além disso, é necessário destacar que apenas 2 cuidadores familiares são solteiros, sendo todos os demais casados. Esse aspecto é importante para o contexto aqui tratado pelo fato de que a renúncia ao lar tem diferentes proporções quando existe um relacionamento conjugal.

Com relação às crianças filhas dos cuidadores entrevistados, o quadro 4 melhor elucida a caracterização:

Quadro 4 - Caracterização das crianças acompanhadas pelos cuidadores familiares

Cuidador	Idade	Diagnóstico	Tempo de Diagnóstico	Tipo de Tratamento
Lírio	9 anos	Leucemia	3 anos	Acompanhamento
Rosa	4 anos	Leucemia	2 anos	Quimioterapia
Gardênia	11 anos	Leucemia	7 meses	Quimioterapia
Angélica	2 anos	Sarcoma histiocítico	8 meses	Quimioterapia
Orquídia	2 anos 3m	Sarcoma histiocítico	1 ano e 6 meses	Quimioterapia
Girassol	3 anos 10m	Leucemia	10 meses	Quimioterapia
Cravo	3 anos 6m	Neuroblastoma	4 meses	Quimioterapia
Violeta	4 anos	Leucemia	5 meses	Quimioterapia
Tulipa	9 anos	Linfoma	5 anos	Acompanhamento

No quadro acima atenta-se para o fato de que a maioria das crianças encontra-se em fase de tratamento quimioterápico e, nesse contexto, destaca-se os efeitos colaterais do tratamento que intensificam o sofrimento psíquico do cuidador ao vivenciar esse momento junto ao filho. Em relação às outras duas crianças, uma encontrava-se em acompanhamento pós tratamento, mas acompanhadas mensalmente pela ameaça de recidiva e a outra era a única que vinha a João Pessoa apenas anualmente para acompanhamento. Acredita-se também que outro ponto importante para o contexto é o tempo de diagnóstico do câncer da criança ser de, no mínimo quatro meses, existindo casos acima de um ano. O tempo de vivência do cuidador ao lado da criança nessa trajetória intensifica os nossos dados referente à sua experiência, contribuindo para o enriquecimento do estudo.

4.5 Aspectos éticos

A pesquisa teve início após a autorização da direção da instituição (Casa da Criança) e da aprovação do Projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades de Enfermagem e de Medicina Nova Esperança (CEP FACENE/FAMENE) - protocolo nº 04/11 (ANEXO A).

Foram atendidas as determinações da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, para pesquisas realizadas com seres humanos (BRASIL, 1996). Os sujeitos participantes receberam informações sobre o estudo, garantia de preservação do anonimato, a ausência de ônus por sua participação, a garantia de que não haveria nenhum comprometimento para a assistência oferecida na Instituição, a solicitação de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - (Apêndice B) com autorização para utilização do gravador. Uma cópia do TCLE foi entregue ao entrevistado e a outra ficou com o entrevistador. Foi garantida a liberdade de participar ou não da pesquisa e de desistir a qualquer momento, também foi assegurado o sigilo e o anonimato.

Após serem esclarecidos a respeito da pesquisa e de seus direitos, e após serem autorizadas por eles, mediante a assinatura no termo, um local discreto e privativo era escolhido: alguns optaram por fazer a entrevista no próprio quarto quando se encontravam sozinhos, outros em uma sala à parte. O tempo todo se respeitou aos participantes, pausando as entrevistas quando era necessário (se a emoção tomasse conta deles e eles chorassem, por exemplo) e recomeçado se o cuidador assim o desejasse.

Em relação a não maledicência e beneficência, os cuidadores foram orientados com relação à gravação dos depoimentos e para o fato de que não haveria benefícios financeiros para nenhuma das partes, nem que suas falas seriam identificadas, apesar do uso do gravador. Também assinalamos que o resultado da pesquisa seria divulgado em meio acadêmico e científico por meio de apresentações em eventos e publicação de artigos científicos.

4.6 Produção do material empírico do estudo

Para a produção do material empírico foi empregada a técnica da entrevista com roteiro semi estruturado (APÊNDICE C), como instrumento de coleta de informações. Inicialmente foi realizado um estudo piloto para nos certificarmos da pertinência das questões norteadoras e não houve necessidade de mudanças, pois as mesmas foram disparadoras de entrevistas produtivas e em profundidade. A coleta de dados para a construção do *corpus* ocorreu entre os meses de Fevereiro a Abril de 2011. As entrevistas foram gravadas e duraram

entre 30 e 70 minutos, sendo transcritas imediatamente após a sua realização. Além das gravações, utilizou-se um caderno de campo, no qual foram registradas as impressões sobre o contato com os cuidadores, o ambiente em que se deu a entrevista e as dificuldades encontradas durante a coleta de informações. O critério de encerramento da coleta de dados empíricos foi o de obter resposta aos objetivos propostos e ao questionamento da pesquisa.

Optou-se por esse tipo de entrevista, pois a mesma permite ao pesquisador explorar assuntos relacionados ao tema de pesquisa em profundidade a partir de questões norteadoras (MINAYO, 2006). A autora ainda acrescenta que a entrevista possibilita que a fala seja reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos e transmita por meio do sujeito as representações de um grupo determinado em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas.

Na pesquisa qualitativa, o objetivo é descobrir a estrutura de sentidos própria do entrevistado, e a tarefa de pesquisar é evitar, o máximo possível, impor a estrutura e as suposições do pesquisador sobre o relato do entrevistado. A pesquisa precisa permanecer aberta à possibilidade de que os conceitos e as variáveis que emergem podem ser muito diferentes daquelas que podem ter sido previstos no início (POPE; MAYS, 2005). Orlandi (2009) ainda acrescenta que o sentido não existe em si, porém é determinado pelas posições ideológicas postas em jogo no processo social e histórico em que as palavras são produzidas. Todas as entrevistas foram feitas individualmente.

4.7 Referencial teórico analítico

No processo de análise do material empírico foi utilizada a Análise de Discurso (AD) de linha francesa na vertente proposta por Orlandi (2009) que consiste na análise de unidades de texto para além da análise da frase, na qual a língua faz sentido enquanto trabalho simbólico. Essa compreensão implica em explicitar como o texto organiza os gestos de interpretação que relacionam sujeito e sentido, produzindo assim novas práticas de leitura. Além disso, a AD não estaciona na interpretação, ela trabalha os seus mecanismos e limites como parte dos processos de significação. Dessa forma, ela não procura sentido verdadeiro, mas explicita os processos de significação presentes no texto, permitindo a escuta de outros sentidos que ali estão (ORLANDI, 2009).

O discurso, enquanto objeto da análise, é sócio histórico, é a materialidade específica da ideologia e a AD trabalha a relação língua-discurso-ideologia, percebendo-se, portanto que não há discurso sem sujeito e não há sujeito sem ideologia: o indivíduo é interpelado em

sujeito pela ideologia e é assim que a língua faz sentido (PÊCHEUX, 2011; ORLANDI, 2009). Segundo Orlandi (2009), a AD valoriza a relação de sentidos na interação com o outro, levando em consideração sua historicidade. É uma concepção da linguagem como mediação entre homens e mulheres e a realidade natural e social, ou seja, o sujeito se constitui por meio da linguagem. A história é definida pela Análise de Discurso como produção de sentidos que sustenta as formações imaginárias do sujeito no discurso. Tais formações imaginárias são constituídas a partir das relações sociais que ocorrem entre os interlocutores, instituídas no processo discursivo pelas condições de produção. As circunstâncias de enunciação (contexto imediato) e o contexto sócio histórico constituem as condições de produção. Para a autora, o que o sujeito diz tem relação com o seu lugar, ou seja, com as condições de produção do seu discurso, com a dinâmica de interação que estabelece na ordem social em que vive.

Na interpretação do material empírico foram utilizados alguns dispositivos analíticos para chegar à compreensão dos sentidos produzidos pelos participantes, entre eles a paráfrase, a polissemia, o interdiscurso, a metáfora, o dito e o não - dito.

Orlandi (2009) considera que o funcionamento da linguagem e a produção de sentido estão fundamentados na tensão entre os processos parafrásticos e os polissêmicos. A paráfrase indica que em todo dizer há algo que se mantém, isto é, o dizível, a memória, enquanto que a polissemia é definida como o deslocamento, a ruptura na continuidade perpetrada pela paráfrase, num jogo constante com o equívoco.

O interdiscurso se constitui como a memória do dizer, o dizível, é o que se denomina de memória discursiva, aquilo que fala antes, em outro lugar, independentemente. O efeito metafórico é definido por Orlandi (2009), como o fenômeno semântico produzido por uma substituição, a tomada de uma palavra pela outra, por meio de um mecanismo de transferência e de deslizamento, estabelecendo o modo como as palavras significam.

Em relação ao dizer, ao que é anunciado, Orlandi (2009) afirma que são efeitos de sentidos produzidos em condições determinadas, não sendo somente mensagens a serem decodificadas. E os sentidos vão deixando pistas, vestígios, que devem ser apreendidas, analisadas e colocadas em relação com a sua exterioridade, suas condições de produção. A autora afirma ainda que o dizer tem relação com o não dizer, pois o que não é dito, o que é silenciado constitui igualmente o sentido do que é dito. As palavras são acompanhadas de silêncio e são elas mesmas atravessadas de silêncio. Entre o dizer e o não dizer desenrola-se todo um espaço de interpretação no qual o sujeito se move.

Inicialmente foram realizadas leituras exaustivas sobre Análise de Discurso com o intuito de aprofundarmos a nossa compreensão metodológica e conceitual. Orlandi (2009) afirma que a AD passa por etapas que correspondem à conquista das propriedades do discurso que o caracterizam enquanto funcionamento. A primeira etapa é a passagem da superfície linguística ao objeto discursivo, na qual foram realizadas leituras com a finalidade identificar sinais, vestígios e pistas que apontassem para o fio do discurso, sendo este processo denominado dessuperficialização. Realizado este processo, foi constituído o *corpus discursivo* considerando o objeto de estudo e seus objetivos. Na segunda etapa da análise, procurou-se vestígios da relação entre a *formação discursiva* e a formação ideológica, ou seja, marcas linguísticas produzidas pelos efeitos de sentido entre os interlocutores. Após esse processo, foram identificadas as seguintes formações discursivas: ser cuidador familiar de uma criança com câncer: percorrendo o desconhecido (analisou as concepções do cuidador acerca do cuidado, bem como a vivência de ser cuidador) e o cuidador familiar enfrentando o câncer da criança. A terceira etapa dá-se a partir do objeto discursivo sobre a qual o analista incide sua análise, procurando atingir o processo discursivo. Nesse sentido, os enunciados que caracterizavam os discursos dos sujeitos foram analisados quanto: a posição ideológica do sujeito, sua relação com outros discursos, redes de filiações históricas, quanto ao interdiscurso e à memória discursiva.

A pertinência da análise do discurso neste estudo decorre da possibilidade dessa técnica de análise poder revelar tanto a visão de mundo quanto o posicionamento dos sujeitos em relação à temática. O referencial teórico encontra-se fundamentado no conceito de cuidado centrado na família.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A Análise do Discurso dos cuidadores de crianças com câncer está apresentada em formações discursivas construídas a partir das entrevistas, das observações, das interpretações da pesquisadora, do referencial teórico e das distintas linguagens e pontos de vista em suas diferentes condições de produção. Os enunciados levaram a elaboração de 3 unidades discursivas: cuidador familiar da criança com câncer: sentimentos e emoções associados; o cuidador e a família; o cuidador familiar enfrentando o câncer da criança.

5.1 CUIDADOR FAMILIAR DA CRIANÇA COM CÂNCER: SENTIMENTOS E EMOÇÕES ASSOCIADOS

Nesta primeira formação discursiva analisou-se os sentimentos e emoções no cuidado à criança com câncer e como estes se descortinam no cotidiano do ser que cuida. Permeando a discursividade dos cuidadores, apreendemos a **compreensão do cuidar** na perspectiva do cuidador, na qual foi possível evidenciar a responsabilidade assumida de diferentes dimensões.

Em alguns fragmentos discursivos é possível compreender o cuidar como um objetivo de vida. No fio do discurso percebe-se uma dedicação singular de quem se vê essencialmente no papel de cuidador, protetor, suporte para a criança.

Cuidar da minha filha? Nossa! Ela é meu objetivo de vida. Às vezes eu olho para ela e digo ‘você é a minha razão de viver’, então, cuidar para mim... Eu vou passando pelas coisas e as pessoas da minha cidade quando me olham falam ‘essa mulher se tranca’, mas não gente, não é tão sofrido assim. Eu estou cuidando do que é meu (Rosa).

Cuidar é dar o máximo de si. Resumindo tudo: Você tem que viver para ele, esquecer um pouquinho de você e viver somente para ele, a gente tem que abrir mão de tudo, da nossa vida, principalmente num caso desses, não é? Dar o máximo de si (Girassol).

[...] (Cuidar) significa tudo de bom, pois o importante é que ele tem saúde, isso para mim é uma vitória, para mim não tem dificuldade nenhuma, cuidar do meu filho para mim é uma vitória. Às vezes o pessoal diz ‘mas rapaz, você cuida com tanto carinho dos seus filhos, mas sua mulher lá grávida, vocês vivem de que?’ Eu digo que não me preocupo com isso não, me preocupo com meu filho que está doente e que se Deus quiser ele vai sair dessa e vai dar tudo certo, não é? (Tulipa).

A posição do sujeito que cuida se revela como cuidando do que lhe pertence, no caso de um ser, um filho. Nos fragmentos discursivos, o cuidador coloca a criança em primeiro lugar assumindo uma posição de renúncia de si em prol da vida do filho. O cuidado é descrito com ênfase no doar-se ao outro e pela vida do outro, estabelecendo laços de dependência. Esse encontro genuíno de cuidado se estabelece numa interação efetiva entre os sujeitos, permeado pela diligência e o zelo do cuidador com o ser cuidado (AYRES, 2009b).

A relação ser cuidado e cuidador, muitas vezes, se mostra tão profunda que há uma abdicação de si em função do outro. Ao compreendermos o uso da metáfora por Rosa “essa mulher se tranca”, percebemos que ela revela o que é dito pelos outros com certa consciência do caráter verídico do termo. Pelo não dito no discurso, o enunciado “trancar” se desvela no isolamento que essa mãe tomou para si para se dedicar exclusivamente ao cuidar da filha e ela interpreta o “trancar” como cuidar. Cuidar, nesse contexto, não representa sobrecarga, mas doação a um ser que lhe pertence. Ao tomar para si o papel de cuidadora, a mãe também absorve a responsabilidade pelo restabelecimento da saúde da filha. Com relação a essa posição assumida pela mãe, Moreira e Angelo (2008) afirmam que ao vivenciar a luta pela vida do filho, protegendo-o e sendo suporte, a mãe é capaz de sentir-se mais mãe. Há uma redescoberta do seu próprio papel e de tudo que é capaz de fazer após o diagnóstico de câncer da criança, pois há uma percepção do seu valor e da sua capacidade de superar qualquer obstáculo, ultrapassando todos os limites na luta pela vida do filho.

Com relação ao doar-se na situação ilustrada por Rosa, é possível enxergar a amplitude dos desdobramentos que o cuidar tem sobre a vida de cada um dos envolvidos, percebendo-se nos fragmentos discursivos a tentativa de prover a outrem as condições suficientes ao enfrentamento e adaptação às circunstâncias. Pode-se inferir que no plano inconsciente essa mãe, que foi responsável por dar a vida ao filho, ante ameaça à sua existência, na iminência de finitude – filho com câncer – ela se posiciona de modo a lutar pela continuidade da vida, uma vez que assume o fato como sendo de sua responsabilidade. A doação passa a ser incondicional.

Como exemplos podem ser utilizados os fragmentos que mostram que esses cuidadores precisam enfrentar a opinião de outros, geralmente negativa e de desvalor, como revela Rosa: “quando me olham falam ‘essa mulher se tranca’” ou Tulipa: “o pessoal diz ‘mas rapaz, você cuida com tanto carinho dos seus filhos, mas sua mulher lá grávida, vocês vivem de que?’”. Em ambos os fragmentos discursivos, esses cuidadores reagem como heróis capazes de qualquer ação para garantir a continuidade da vida que um dia deram aos seus filhos.

Outro aspecto importante nesses fragmentos é que o ato de cuidar não surgiu como uma obrigação para esses cuidadores, as circunstâncias determinaram a escolha da renúncia de si e da autonegação, para a realização por meio do êxito da criança, na superação das vicissitudes que o câncer infantil impõe. Assim, na perspectiva desses familiares, podemos compreender o cuidado como um ato que “[...] exige vontade, vocação e querer” (ROLIM; PAGLIUCA; CARDOSO, 2005, p. 438) e quando este papel é assumido em sua totalidade o cuidador não permite ser substituído:

Eu liguei para o meu marido e ele queria mandar outra pessoa para me substituir, uma irmã dele, mas depois no outro dia que eu tinha amanhecido melhor eu disse a ele que não mandasse ninguém não, porque eu quero ficar com ela, até onde Deus quiser, eu fico com ela e graças a Deus ela está bem melhor, recuperando bem! [...] Eu acho que nada melhor do que a mãe para tomar conta do filho, porque a mãe tem aquele cuidado, que é bem diferente. [...] Com mais amor, com mais atenção, eu acho (Cravo).

Uma vez, no começo do tratamento, quando me tiraram de dentro do HU e disseram que eu não poderia ir para casa, que teria que vir para a Casa da Criança, eu estava muito cansada, eu precisava dar uma relaxada porque eu estava esgotada, não de estresse, pois eu tenho uma paciência que nem eu mesmo conhecia [...]. Fui para casa, mas eu não consegui, voltei no domingo, não dormi, não comi, sofri mais do que eu pensava. Então, eu não admito que ninguém fique com ela, eu acho que foi por isso que eu não quis engravidar, para que a atenção fosse só para ela (Rosa).

Hoje eu penso, eu preciso estar aqui para cuidar dele. Eu sei que tem outras pessoas, mas vou te dizer, ninguém cuida como a mãe não, eu daria a minha vida por ele (Angélica).

Nesses fragmentos discursivos observa-se que os cuidadores se posicionam de modo a não admitirem a possibilidade de delegar a outra pessoa o cuidado à criança, e tomam para si a responsabilidade de proporcionar bem estar ao filho. A forma pela qual os cuidadores significam o cuidar reproduz o valor do vínculo estabelecido entre pais e filhos e, neste estudo, todos os cuidadores entrevistados possuíam esse laço sanguíneo de mãe (oito) ou pai (um). O vínculo afetivo existente assegura o senso de responsabilidade, tendo os pais dificuldade de abrir mão da presença ao lado da criança. Essa relação, além de garantir a aproximação dos cuidadores, minimiza o estresse com origem no ambiente hospitalar (FAQUINELLO; COLLET, 2003; QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010). Além disso, as atitudes estão ancoradas no senso de dever. Essa posição é inscrita desde os tempos imemoriais no agir humano em relação à criação dos filhos, proteção e percepção da mãe como insubstituível. Nestes fragmentos discursivos pode-se perceber a existência do

esquecimento ideológico (ORLANDI, 2009), onde o sujeito não se dá conta da historicidade dos sentidos, tendo a ilusão de ser a origem do que diz quando, na realidade, retoma sentidos preexistentes. Quando as mães não admitem outro cuidador porque se veem insubstituíveis estão sendo afetadas pelo esquecimento da ordem do inconsciente que resulta do modo pelo qual somos afetados pela ideologia.

O encargo assumido pelos familiares tem suas raízes na percepção da criança como um ser vulnerável e dependente e na posição dos pais como protetores dos filhos. Quando a criança encontra-se ainda mais frágil, acometida por uma doença permeada por sentimentos que envolvem o familiar pela angústia, dor e medo de perder, pode-se compreender o quão significativo é, para essas famílias, serem vigilantes do bem estar da criança, minimizando os estresses adicionais desencadeados pela doença.

Segundo Lepargneur (2004), a presença da mãe funciona como uma “película” que envolve o filho, ela busca ser o “filtro” para sensações e experiências que, a seu ver, ele ainda não é capaz de assimilar ou elaborar por si mesmo e é essa proteção que proporciona à criança um espaço de calma em meio às turbulências. Ao refletirmos sobre os fragmentos discursivos, pautados na prevalência materna dos discursos, conseguimos apreender a dimensão afetiva assumida por essas mães pela percepção do cuidar, da responsabilidade, dos vínculos. Entramos no mundo dos afetos, dos sentimentos e observamos o quanto eles são fortes na interpretação que os pais dão ao cuidado de um filho. Os afetos são cimentadores do vínculo que conformam a posição de uma doação sem limites.

A figura da mãe é central nesse debate, pois ela assume o papel do cuidado no imaginário da sociedade ocidental por intermédio de uma generalização do feminino, isto é, infere-se que a inclinação para o cuidar é inerente ao mundo feminino (PEDREIRA, 2008). No entanto, é importante trazer para esse contexto que, especialmente a partir dos anos 1960, houve uma grande ascensão feminina ao status de trabalhadora, requerendo o dispêndio de grande parte do tempo da mulher fora do lar, o que de certa forma interferiu nos cuidados aos filhos. Em contraponto, esse fato, quando contextualizado em situações diferentes das convencionais, como é o caso de mães que se deparam com o câncer do filho, o posicionamento feminino ganha outra dimensão e a posição materna, protetora e emocional, vem integrar ou substituir o papel de trabalhadora, integrada à sociedade urbana e pós-industrial. Diante da doença de um filho, o papel dessa mulher é reduzido ao de cuidadora, voltando à posição que ocupa desde os tempos mais remotos. É a ameaça de finitude da vida de um filho que a faz tomar uma posição de mãe cuidadora e que se sobressai à mulher integrada à sociedade do trabalho numa era pós-moderna.

O posicionamento dessas mães mostra-se a partir da decisão do cuidar e do sentimento de heroísmo perante a doença dos filhos. Quando Cravo revela que, para ela, “a mãe tem aquele cuidado, que é bem diferente” ou quando Angélica é categórica ao afirmar que “ninguém cuida como a mãe”, essas mulheres tornam-se aguerridas, descobrem potenciais como dito por Rosa “eu tenho uma paciência que nem eu mesmo conhecia” e, o mais importante que se observa, é que elas acionam elementos que compõe a sua história social, de modo a configurar a mãe como cuidadora principal do lar e da família.

Segundo Rubin (1984), autora que introduziu os conceitos “identidade materna” e “aquisição do papel materno”, o núcleo da identidade materna reside nos conceitos do Eu – Mãe e do Você – Filho e como ambos relacionam-se e influenciam-se, ou seja, na vinculação mãe-filho. No entanto, a mesma autora afirma que a aquisição ou incorporação do papel materno envolve representações culturalmente definidas de comportamentos associados a este papel. Corroborando esse posicionamento, podemos compreender como as mulheres assumem de diversas maneiras a maternidade e dedicam-se de distintas formas e em diferentes situações a cuidar dos filhos. A singularidade da produção do cuidado e dos modos como cada mulher constrói esse processo está intimamente relacionada ao seu contexto social e historicamente determinado. Nessa linha de raciocínio, infere-se que, embora as mulheres tenham assumido outras posições na sociedade, no momento de dor e doença de um dos membros da família elas assumem o papel de principal responsável pelos cuidados, especialmente quando se trata do seu filho.

É importante afirmar que não se pretende asseverar, neste estudo, a mulher como única cuidadora. Ao contrário, o próprio estudo traz entre os seus participantes a figura do pai (Tulipa) como cuidador principal e responsável pela criança com câncer. A presença do pai como cuidador neste estudo e em outras pesquisas (CREPALDI et al., 2006; TRONCHIN; TSUNECHIRO, 2006; GOMES; LUNARDI FILHO; ERDMANN, 2008; OLIVEIRA-CARDOSO; SANTOS, 2008) revela que as mudanças ocorridas em nível social e econômico não se limitaram ao universo feminino.

Embora ainda enraizada em nossa sociedade a ideologia patriarcal, na qual o homem é tido como um ser forte e provedor, distante da dimensão afetiva, já podemos observar nos dias atuais, que há uma visão da paternidade que rompe com seu papel tradicional quando percebemos o envolvimento afetivo e o cuidado no mundo familiar desempenhados pelo pai. Vivenciar uma relação de carinho ao mesmo tempo em que se busca a proteção e educação, permite a pais e filhos experimentarem em plenitude suas relações sociais. Esse modelo de paternidade é parte de um movimento que se fortalece no presente, na qual os homens

começam a se preocupar mais com o cuidado dos filhos, realizando ações socialmente consideradas femininas, de modo que o provedor afetivo vem emergindo no provedor material. As relações de autoridade vão dando espaço a relações de afeto, possibilitando que pais e mães compartilhem os cuidados e estreitem os vínculos afetivos com os filhos (FREITAS et al., 2009).

Nesse sentido, compreendemos que o desejo de proteção à criança, inerente nos discursos, não é prioridade materna ou paterna, mas sim uma característica da própria parentalidade que, segundo Moreira e Angelo (2008), trata-se de um processo complexo não somente produto do parentesco biológico, mas do processo de torna-se pai e mãe pelo estabelecimento de vínculos. No desejo de proteger a criança e ser suporte para ela, os cuidadores revelam em seus discursos que ao vivenciar essa batalha junto ao filho, os vínculos da díade criança-cuidador passam a estreitar-se ainda mais:

Eu tenho que ficar longe deles para cuidar desse e isso aproxima mais, faz o amor aumentar cada vez mais tanto por esse daqui como pelos que estão lá (Tulipa).

Eu preciso dele porque ele é o meu filho, para que ele fique sempre perto de mim até o dia em que Jesus permitir, porque hoje ele precisa de mim, porque ele está doente e precisa de muito apoio, ele precisa do apoio de toda família, mas principalmente o meu que eu sou mãe [...] A dependência que eu vejo é essa, eu preciso dele e ele precisa de mim, porque não tem mãe que queira perder seus filhos, qual é essa? Nenhuma! Só quem não for mãe, quem tem seus filhos e dá, abandona, mas eu não, do mesmo jeito que eu criei ele vou criar esse daqui (apontando para a barriga – Violeta encontra-se gestante) até quando Jesus quiser. Se ele tiver de ser meu, ele permanece ao meu lado, se não tiver... É assim que eu penso desde que foi descoberto (o câncer) (Violeta).

Os cuidadores expressam o aumento do vínculo paterno ou materno após o diagnóstico da criança. A sequência discursiva “a dependência que eu vejo é essa, eu preciso dele e ele precisa de mim, porque não tem mãe que queira perder seus filhos”, deixa clara a posição da mãe: ela se nega a perder o que gerou. A relação de dependência citada por Violeta tem um significado tão forte em sua vida que após a confirmação do diagnóstico de câncer da criança, ela descobre-se mais mãe ao afirmar: “eu sou uma mãe completa para ele”, como pode ser observado em um fragmento discursivo:

Depois da doença dele o que eu aprendi, na verdade, foi ser uma mãe, porque eu era mãe, mas eu não era a mãe completa que ele merecia, mas hoje eu sou. Hoje eu posso abrir a minha boca e dizer que eu sou uma mãe completa para ele, porque eu vivo ali do lado dele, me preocupando com ele,

com os remédios, sempre dando na hora certa. Hoje eu sou uma mãe para ele, mas antes eu não era não.

As condições de produção do discurso de Violeta explicam a sua concepção de “mãe completa” como aquela que permanece inteiramente dedicada aos cuidados do filho, como evidenciado no fragmento discursivo: “[...] porque eu vivo ali do lado dele, me preocupando com ele, com os remédios, sempre dando na hora certa”. A imagem atribuída por Violeta do ser mãe em sua completude está relacionada com a sua exterioridade, com as circunstâncias de enunciação (ORLANDI, 2009) que essa mãe vivencia ao ter um filho acometido por uma doença grave requerendo a sua dedicação total, proteção, atenção e zelo. Um enunciado pode assumir diferentes efeitos de sentido de acordo com as circunstâncias na qual é (re)produzido. A representação de ser uma mãe completa poderia ser o de prover alimentação diária para o filho, no contexto de uma mãe que não tivesse condições de sustentá-lo, ou ainda, ser uma mãe completa poderia estar apoiado na função materna de amamentar para uma mãe que encontrasse dificuldades em desempenhar essa função. Nesse sentido, a posição assumida pelo sujeito em relação à competência na realização da função materna está relacionada com o contexto em que está inserido, ou seja, com as condições nas quais os discursos foram produzidos. Para Violeta, o contexto existente é o de uma mãe que precisa cuidar intensamente da saúde do filho para que ela não corra o risco de perdê-lo e por esse motivo atribui à maternidade a função de proteção integral à criança na medida em que se dedica inteiramente a ela.

O posicionamento assumido por Violeta reafirma o sentimento dos cuidadores em relação a sua importância no cuidado à criança. A posição ideológica dessa mãe no contexto de seu relacionamento com o filho não se restringe a um vínculo afetivo mãe-filho. Trata-se da dependência que se estabeleceu pela fragilidade de ambos. Na opacidade do seu discurso evidencia-se uma cuidadora culpada por ter sido uma mãe parcial, incompleta e, em meio à doença do filho e à sua gravidade, ela tenta recuperar seu papel, buscando a redenção. Para Moreira e Angelo (2008) a proteção do filho sempre fez parte do universo materno, mas agora, na luta contra o câncer, significa ter um cuidado maior do que sempre teve como mãe.

As dimensões de ser cuidador de um filho com câncer ultrapassam as dimensões do cuidado, expressando-se por comportamentos e ações mediadas pela relação profunda que se estabelece com a criança e pela necessidade de afastar a possibilidade de perdê-la (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010). No anseio de evitar o pior, ou seja, a perda do filho para a

doença, o familiar estabelece uma relação de dependência com a criança buscando força para superar as incertezas que o futuro pode trazer.

Nesse sentido, apreendemos nos fragmentos discursivos de Violeta que essa cuidadora procura manter viva a relação de interdependência mãe-filho, para que a incerteza frente ao diagnóstico não conduza sua vivência ao lado da criança. A insegurança apresentada no relato tenta ser ofuscada pela força da fé e da espiritualidade com expressões como “até o dia em que Jesus permitir” ou “até quando Jesus quiser”. A mãe só devolve o filho, no caso, para Deus, quando ela não tiver mais condições de lutar, ou quando a doença do filho for maior do que as suas forças. É como se servisse para predizer resiliente um conformismo adiado, determinado pela implacabilidade do câncer. Embora tal representação traga consigo a noção de conformismo, pois está fora do seu alcance o controle do tempo de vida do filho, ela é vivida internamente pela mãe de modo paradoxal pela impossibilidade de aceitar a perda do ser que lhe pertence. Os discursos revelam sentimentos de ambiguidade na relação entre familiar que cuida e a força atribuída à doença. A não aceitação tem uma sobrecarga tão forte em sua vida que ela é incapaz de referenciar qual pode ser o destino do filho caso a jornada de vida da criança fuja do seu plano original que é ver seu filho crescer, casar, procriar. É possível observar esse fato pela interrupção ou incompletude de seu discurso no fragmento: “Se ele tiver de ser meu ele permanece ao meu lado, se não tiver...”. O apagamento, nesse caso, reforça o temor da mãe de evocar a palavra morte e se revela, segundo Gomes e Cabral (2010), como consequência do entrecruzamento de duas dimensões discursivas, a exterior, neste caso a necessidade de aceitar as consequências que o câncer pode trazer, e a interior, que representa a interdição do dizer que algo de ruim, a morte, poderá acontecer ao filho.

Ainda podemos ressaltar no discurso de Violeta o “descobrir-se mais mãe”, incluindo ter um cuidado especial, maior e mais dedicado do que antes. No discurso, a doença é identificada como um divisor de águas, pois assume papel de ruptura. A mãe interpreta que ser mais mãe significa dizer que hoje cuida melhor, ou seja, está mais presente tornando-se uma mãe completa. Conviver com o câncer na condição de cuidador faz aflorar diferentes sentimentos e, no empenho por estabelecer uma relação de cuidado baseada na dedicação e na dependência, muitas vezes, o cuidador familiar vê-se sobrecarregado ao vivenciar a tensão cotidiana imposta pela necessidade de ser presença na vida da criança nesse momento tão difícil:

Às vezes eu sinto falta de ter outra pessoa aqui comigo, às vezes, eu me sinto sozinha, e também às vezes quando ele vai fazer exame. Eu me sinto

sozinha, eu queria que tivesse mais alguém para ficar comigo, mas fazer o quê? Não tem (Angélica).

Quando ela está internada, às vezes, eu tenho vontade de ter gente para me ajudar, mas as minhas irmãs não moram nenhuma aqui, moram todas para São Paulo, tem que ser eu mesmo. [...] O quadro dela já está bem melhorado, graças a Deus. Mas mesmo assim eu tenho que cuidar dela (Gardênia).

Embora até reconheça a necessidade de mais alguém para ajudar no cuidado à criança, o cuidador, ao mesmo tempo, nega esse sentimento ao tomar o cuidado para si. A ambiguidade é revelada em seus discursos porque se sentem estafadas, mas não admitem outro cuidador. “Não tem o que fazer” e “tem que ser eu mesma”, são fragmentos que expressam negação da necessidade e reafirmação quase redundante que o cuidado pertence ao familiar. Por outro lado, observa-se que o discurso dos cuidadores é marcado por regularidades (ou pistas) linguísticas (ORLANDI, 2009; PÊCHEUX, 2001) que enunciam a sobrecarga física dos mesmos, observada principalmente no discurso de Gardênia pela repetição do verbo “ter” como representante de uma necessidade a ser cumprida: “eu tenho vontade de ter gente para me ajudar [...] tem que ser eu mesmo [...] eu tenho que cuidar dela”. É importante apreender que, para os cuidadores, suas ações não assumem um caráter de obrigatoriedade visto que o vínculo existente com a criança transcende o dever. No entanto, o cuidar é representado para alguns familiares como sendo de caráter inexorável, no qual os cuidadores precisam aprender a lidar com a situação.

A sobrecarga familiar (*family burden*) está relacionada ao impacto causado no meio familiar pelo cuidado ao paciente, envolvendo a demanda de recursos físicos e emocionais (MELMAN, 2002). Diversos estudos relacionados à vivência de cuidadores evidenciam que as condições crônicas e incapacitantes desencadeiam algum tipo de sobrecarga a quem cuida diretamente do paciente (ALMEIDA et al., 2010; CAMARGOS et al., 2009; SILVA et al., 2009; MARCON et al., 2007).

Ao assumir o cuidado à criança, os pais se incumbem de toda a responsabilidade nas decisões que forem tomadas, além de compartilhar todos os sentimentos vivenciados pela criança. Esse processo desencadeia desgaste físico e emocional, pois além de tudo isso, o cuidador encontra-se distante dos demais familiares, do lar e convívio social. Assim, o cuidar passa a ser um encargo pela vivência na linha tênue entre a necessidade de cuidar e a necessidade de viver, a angústia por dividir o sofrimento causado pelo câncer na criança. É possível apreender a solidão impregnada no discurso de Angélica que revela: “eu queria que tivesse mais alguém para ficar comigo” revelando não um desejo de ser substituída e sim no

sentido de ter uma companhia. Tais fragmentos trazem em sua discursividade muito mais que a sobrecarga física, mas também a sobrecarga emocional.

A preocupação com a rotina de cuidados faz com que o cuidador passe a viver uma realidade construída a partir do convívio com a criança, portanto, é necessário a quem cuida da díade criança-família reconhecer os sentimentos envolvidos nessa vivência. Na produção do material discursivo, no final da entrevista com Rosa, ela suspirou e disse:

Foi muito bom conversar, eu estava precisando desabafar (Rosa).

O desabafo manifesto no fragmento discursivo de Rosa, do ponto de vista da catarse, é a maneira que ela encontra de amenizar o sofrimento causado pela doença da filha, pelo afastamento do ambiente simbólico do lar e pela falta de pessoas que compartilhem com ela a angústia que os sentimentos dessa experiência provocam. A mãe aspirava por conversar, trazer à tona suas dores, de forma que a entrevista surgiu como um espaço de encontro com o cuidador, como de fato deve ser. Segundo Frank (2001) é preciso ter consciência de que ao acessarmos certos aspectos da experiência de alguém, por meio da pesquisa ou da entrevista clínica, estamos indo além da coleta de dados. Estamos sendo testemunhas de vidas de famílias atingidas por um evento devastador e, por isso, precisamos ter consciência da forma como esse diálogo afeta a vida das pessoas e a nossa própria vida.

A inexistência de espaços para a família expressar seus sentimentos transforma ainda mais esse momento numa miscelânea de estresse, ansiedade, medo e solidão, afetando diretamente a qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente, atingindo também as crianças. Além disso, a postura fragmentada dos profissionais de saúde que visualizam apenas o ser doente influencia para que essa fase seja atravessada com maior dificuldade. Promover a criação de espaços de escuta atenta às necessidades do cuidador de uma criança com câncer viabiliza a produção de um encontro de cuidado genuíno.

Alguns cuidadores revelam ainda em seus discursos que o cuidar à criança representa renunciar à própria vida:

O difícil para mim é assim... abandonar a casa, porque tem meu pai lá para eu cuidar e eu não estava podendo cuidar bem. É isso, não mudou nada. O difícil foi parar de cuidar de (meu) pai, porque pai já é velho, sem poder fazer as coisas para ele e eu sem estar lá para fazer. [...] Pai meu Deus, “comendo pelas minhas mãos” porque ele tem aquele negócio de tremer e sou eu quem dou comida na boca dele, então eu aqui... e está lá pai abandonado pela mão dos outros e os outros não cuidam do jeito que eu cuido, mas tá bom, que seja até o dia que Deus quiser (Lírio).

Eu me cuidava mais. Até em relação à doença mesmo, eu ia mais no médico, se eu sentisse uma dor ia no médico, agora não, agora eu fico ali me matando aos poucos, entendeu? Eu não tenho mais tempo, se precisar fazer um exame, uma consulta para mim, eu não tenho mais tempo (Cravo).

A enunciação dos cuidadores em relação à abdicação de atividades antes realizadas apresenta-se tensionada entre o cuidar e o ser cuidado. Na perspectiva de Lírio houve uma renúncia quanto as suas atividades de cuidadora do lar e da família, estendendo a isso o seu pesar por não estar cuidando do pai. A cuidadora vivencia um conflito interno por necessitar abdicar dos cuidados ao pai idoso, e que pela linha cronológica do tempo necessitaria de maior atenção da família, para se dedicar exclusivamente aos cuidados do filho que pela facticidade tornou-se ainda mais frágil, requerendo a atenção da mãe.

Em contrapartida, para Cravo o cuidado ao filho implica na renúncia dos cuidados a si, em abandono da sua vida em função do outro. Essa decisão tem para a mãe um caráter de sofrimento pela forma violenta e abrupta que o câncer invade a vida da criança e da família evidenciado pela expressão “eu fico ali me matando aos poucos”. A intensidade emocional revelada nesse fragmento discursivo é potencializada pelas perdas que envolvem a vida do cuidador, sejam elas de ordem social, econômica ou emocional. Aliado a isso, a sentença assertiva “eu não tenho mais tempo” aciona um silenciamento no que se refere aos desejos desse sujeito. Cravo traz para o discurso o seu inconsciente clamando pela liberdade outrora existente e que lhe foi tomada pela doença do filho e pelo tempo despendido para isso. Segundo Moreira e Angelo (2008), a temporalidade se interrelaciona com a parentalidade na situação de câncer do filho e ambos, o tempo e o papel de mãe, adquirem um novo significado na transição entre ser mãe de uma criança saudável para ser mãe de uma criança com câncer. Assim, essa transição não planejada também interfere no tempo da mãe que tem a sua trajetória alterada pela ocorrência de doença do filho e a sua vida abdicada em função dos cuidados dispensados à criança.

Ao tomarmos como referência o discurso de Lírio para aprofundarmos essa discussão conseguimos compreender melhor o significado que a abdicação tem na vida dos cuidadores através dos processos parafrásticos, polissêmicos e metafóricos presentes. É possível perceber a multiplicidade de sentidos que Lírio propõe para significar as renúncias que foram necessárias após a doença do filho, com destaque para a significância da expressão “abandonar a casa”, na qual ela busca enfatizar citando “o difícil foi parar de cuidar de pai” ou “não cuidam do jeito que eu cuido”. Abandonar traz a noção de descuidar e como o meio

social postula a atividade de cuidadora da família e do lar à mulher, Lírío sente como se tivesse abandonando o pai, a família. Essa mãe se sente única para desempenhar os cuidados aos demais membros e, não podendo exercer o que considera como seu papel por completo, ela se sente limitada, angustiada, potencializando seu sofrimento.

A discursividade de Lírío também revela o ocultamento de qualquer mudança em sua vida quando a mesma interrompe seu pensamento com a expressão “não mudou nada” e em seguida retoma o diálogo. Há uma preocupação em evitar que as pessoas percebam sua fragilidade quando ela busca demonstrar a força interior que a faz renunciar dos cuidados da família para dedicar-se ao filho. Para a mãe, é preciso interromper o discurso e alertar que nada mudou, que ela segue sua vida cumprindo com todas as responsabilidades que lhe foram delegadas como mãe e mulher. Mais uma vez vem à tona a ambiguidade experienciada pelos cuidadores que buscam dar a impressão que, apesar da doença do filho, sua vida segue o curso sem alterações. A negação das mudanças em seu cotidiano é evidenciada na contradição expressa pela dificuldade sentida ao ter que abandonar o lar e, ao mesmo tempo, afirmar que nada mudou, pois, para ela, os cuidados aos outros permanecem.

Mediada por processos metafóricos, Lírío usa a expressão “comendo pelas minhas mãos” para enfatizar o seu papel social na família. Para Wegner e Pedro (2009), é necessário repensar os papéis da mulher na sociedade, principalmente na centralização da sua função social como principal cuidadora e base da família. O meio social e comunitário incentiva tal comportamento, e a mulher percebe-se sobrecarregada com múltiplas funções pelas quais ela não consegue renunciar ou compartilhar suas atribuições. Mesmo vivendo em um contexto sociohistórico em que homens e mulheres partilham as atividades econômicas, de criação dos filhos ou o papel de provedor, o discurso das mulheres desliza em função de ser delas a mais completa obrigação para com o cuidado.

A dimensão dada ao cuidado na vida de cuidadores familiares de crianças com câncer revela um caráter voluntário e paradoxalmente obrigatório de ser presença na vida de seus filhos. É atravessado por sentimentos ambíguos, abnegação, negação do outro que também pode cuidar. Retroage aos mais remotos tempos da história e se posiciona como ser que cuida de alguém que não quer perder.

Percebe-se que a discursividade dos cuidadores, principalmente das mulheres, permeia entre a dádiva de poder cuidar da criança enquanto puderem e o encargo de necessitarem estar ali, independente de qualquer outra situação. O cuidar é um transitar constante que vai da sobrecarga ao privilégio, mas que se revela com empenho e dedicação por familiares que vivenciam uma luta constante pela vida da criança. A trajetória longa e imprevisível também

traz muitas consequências que confrontam a fragilidade da vida e o sentimento de vulnerabilidade e incerteza que envolve os cuidadores e, nessa perspectiva, buscou-se uma **compreensão do vivenciar uma crise**, por meio da discursividade que envolve o processo de transição na vida da família e as alterações decorrentes do câncer infantil.

Vivenciar o câncer de um filho é sentir as repercussões que ultrapassam o limite do corpo físico da criança. É co-experimentar as sensações de insegurança, medo, angústia e ansiedade. Os sentimentos que os familiares experimentam nessa trajetória estão relacionados à busca por assimilar essa nova condição familiar. Segundo Nunes, Dupas e Nascimento (2011), vivenciar o inesperado, diferente do que foi desejado, é ver um sonho se transformar, é ver a vida alterando o seu curso natural, sem conseguir ter controle sobre ela.

O não controle sobre o caminho que a vida da criança toma, gera conflitos em todo o núcleo familiar. O cuidador principal, pelo vínculo existente com a criança, atravessa esse momento tentando compreender o mundo que é posto à sua frente, onde tudo é misterioso e temido. O familiar que cuida tenta se ajustar à situação e, ao mesmo tempo que precisa conter o sofrimento que lhe atinge, é necessário que tome impulso para um movimento novo, de busca por soluções e explicações para o problema.

O cuidador passa a viver uma situação de ruptura, de desorganização em sua vida, e esse estado de desequilíbrio advindo da desproporção entre a dificuldade percebida em uma situação e os mecanismos de adaptação utilizados caracterizam-se para Brunner e Studdart (2005) como um estado de crise. A palavra crise tem sua raiz no grego “Krisis” que significa decidir, separar, é um estado de incerteza ou ruptura em relação às escolhas (FERREIRA, 2001), podendo gerar tensões que modificam o estado físico, emocional e social do indivíduo.

Elsen (1994) acrescenta que a reação da família frente ao adoecimento de um ente próximo representa uma condição de desorganização ou incapacitação definida como crise familiar. A autora considera que essa crise pode ser evolutiva – a família é capaz de se reorganizar e responder à nova situação, ou traumática – a família não consegue reagir ou enfrentar os eventos inesperados.

Os efeitos decorrentes do câncer infantil ao cuidador dependerão, portanto, do significado que ele atribuir a esse momento de crise. Dessa forma, é possível apreender o sentido concedido por uma mãe ao seu sofrimento na descoberta do diagnóstico de câncer do filho no fragmento discursivo a seguir:

[...] até então eu não sabia o que era, ninguém me informou nada e eu fiquei desesperada porque eu cheguei no (Hospital) X e passei 5 dias, então lá na enfermaria todas as crianças sendo medicadas e a minha filha não, ela só

piorando, ficando pálida (a mãe emocionou-se) [...] Eu me sentia horrível, chorava muito, me sentia um peixe fora d'água, eu emagreci. Eu não consigo nem falar direito porque eu choro [...] foi horrível, horrível. Eu recebi a notícia sozinha, e fiquei com ela, o pai dela não poderia estar presente porque trabalhava, a minha família não poderia vir e aí a minha família ficava lá e eu ficava aqui. [...] Eu fiquei sem chão, porque eu nunca saí da minha cidade, a minha cidade é pequenininha, e eu olhava para aquela multidão de gente e ficava desesperada, com cada um mais estranho do que o outro. O médico fazia um exame e aí chegava outro e dizia: “não, não vai ser esse, vai ser outro” e assim foi indo, indo e ela só piorando e aí teve um momento que ela chegou a ficar de cadeira de rodas e aí foi a gota d'água (a mãe emocionou-se e a entrevistadora também!) (Rosa).

É possível apreender no discurso de Rosa a utilização de termos como “desesperada”, “me sentia horrível”, “fiquei sem chão” que revelam a situação de crise vivenciada pela mãe. Além disso, as expressões “eu chorava muito”, “eu emagreci” emanam da somatização do sofrimento elucidado por essa cuidadora. Os sentimentos que os familiares experimentam iniciam-se na etapa pré-diagnóstica e envolvem reações diversas como depressão, raiva, desorganização e reorganização familiar, sendo apontados pela literatura como luto antecipatório (OSÓRIO; VALLE, 2009).

No entanto, observa-se que as expressões de dor e sofrimento reladas pela mãe estão apresentadas no contexto de uma trajetória de busca pelo esclarecimento do diagnóstico da filha. A mãe transcende a sua capacidade na procura por explicações do que esteja ocorrendo com a filha, mesmo que essa revelação implique em mais sofrimento para ambos. Em meio ao seu discurso, a mãe se emociona porque vivencia a dor de se sentir impotente por não conseguir evitar o agravamento do quadro clínico da filha. É como se o seu poder cuidador de mãe estivesse escapando do seu controle, deixando-a “sem chão”, emocionalmente desestabilizada ao afirmar “não consigo nem falar direito porque eu choro”. A impotência frente à nova situação a faz sentir um “peixe fora d'água” e solitário, pois “minha família ficava lá e eu ficava aqui”. Nesse contexto situacional, a mãe manifesta seu esgotamento ao perceber a piora da saúde da filha chegando ao limite do que poderia suportar de sofrimento, identificado no fragmento discursivo “foi a gota d'água”. Os fatos vivenciados e o significado atribuído por essa mãe a levam ao limiar de sentimentos que refletem a dificuldade em lidar com a situação e esses fatos são justificados pelo contexto que a cuidadora está inserida. A evolução da doença da filha atrelada ao prognóstico negativo do câncer existente em sua memória discursiva são determinantes para o posicionamento desesperador dessa mãe. Silva et al. (2009) afirmam que dificilmente exista outra doença que induza tantos sentimentos

negativos, sendo a vivência do câncer muito mais disruptiva para os pacientes e suas famílias do que outras formas de doença.

A condição existencial vivenciada pelos cuidadores coincide com o conceito de vulnerabilidade proposto por Pettengill e Angelo (2005) que a definem como uma sensação de ameaça da autonomia na família que está sob pressão de uma doença, da equipe de saúde e dos próprios familiares. Para as autoras, o acúmulo de demandas e o despreparo para agir são elementos desencadeantes desse processo. O discurso dos cuidadores revela a existência dos atributos definidores da vulnerabilidade relacionados ao contexto da doença que gera incerteza, impotência, temor do resultado, submissão ao desconhecido e expectativas de retornar à vida anterior, ao contexto da família com desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, e ao contexto hospitalar marcado pelo afastamento de seu papel. Embora se sinta fragilizada, a cuidadora Rosa supera esse momento de vulnerabilidade e mobiliza novas forças internas para enfrentar a situação e continuar desempenhando o que define como sendo o seu papel/dever de mãe. Oliveira e Angelo (2000) enfatizam que ela se entrega à missão de proteger o filho e luta para poupá-lo de mais sofrimento; vivencia a dor de não poder fazer nada para impedir a continuidade do sofrimento de um filho e, mesmo assim, não se entrega. Para as autoras, o sofrimento é inerente à condição de mãe acompanhante e vai assumir diferentes contornos ao longo da sua experiência a depender dos significados que essa mãe atribui à sua vivência e o que isso proporciona em sua vida. A mãe enfrenta o sofrimento com a determinação de minimizar a dor do filho, uma vez que ela não tem como livrá-lo dessa aflição.

Segundo Damásio (2000), a consciência é um fenômeno biológico que permite que a pessoa tenha o sentido de si, ou seja, a condição de conhecer e examinar o mundo que a rodeia. No ser humano, o autor distingue dois tipos de consciência: a consciência nuclear, a qual permite ao indivíduo situar-se ou dar sentido apenas ao momento atual, e a consciência alargada que corresponde ao sentido do momento atual, mas com o conhecimento do que já viveu e com a capacidade de antecipar o que vai viver. Dessa forma, seguindo as definições de Damásio (2000), compreendemos que é a consciência alargada que vai permitir ao cuidador dar um sentido ao que está vivendo, a partir do vínculo que já estabeleceu com a criança e do futuro projetado.

À medida que o cuidador vivencia a doença do filho, ele passa a atribuir um significado a ela que é construído em função de sua experiência interacional, com seu mundo interior, seu meio sócio-cultural, suas crenças, seu passado e também as esperanças e temores em relação ao futuro (ANGELO, 2010).

O diagnóstico de câncer está quase sempre associado a expressões de medo, sofrimento, culpa e, sobretudo, à estigmatização social. É, portanto, uma doença sobrecarregada de significados que justificam a utilização de metáforas ao longo do discurso de Rosa. As expressões “Eu me sentia um peixe fora d’água”, “Eu fiquei sem chão”, “Foi a gota d’água” representam, além do sentido do dito acima, a conotação do não dito, a identificação do câncer como não reconhecido, não esperado, aliado aos sentidos presentes no imaginário social da doença como negativo, invasivo, traumático.

O imaginário é construído e legitimado socialmente e a representação do câncer como metáfora expressa uma visão temerosa e de algo desconhecido, demonstrado pela cuidadora Rosa ao retratá-lo como inesperado e fora do seu contexto. Esses significados, segundo Souza (2011) podem ser uma das causas da utilização de constantes figuras de linguagem relacionadas ao câncer, no entanto, Girondi e Radunz (2007) afirmam que distinguir a fantasia entre a doença e a realidade adquire grande importância, pois somente assim será possível lidar com as emoções a serem enfrentadas. O valor simbólico do câncer, como perigoso e enigmático poderá bloquear no cuidador os mecanismos de defesa que o ajudariam a enfrentar essa vivência de forma menos traumática.

Observa-se no fragmento discursivo de Rosa uma situação de crise e tensão por estar em um caminho em que não se conhece o percurso, mas que ela sabe ser necessário enfrentar para alcançar a saúde da filha. A crise, não significa um sinal de queda ou fraqueza, mas antes um impulso mobilizador de forças internas para que ela possa seguir adiante. Nessa perspectiva, conseguimos perceber pelos fragmentos discursivos dos demais cuidadores que a luta por ir além envolve também o **itinerário diagnóstico da criança**, cuja temporalidade vai desde os primeiros sinais da doença até a elucidação diagnóstica. Entretanto, revela-se um caminho marcado por dificuldades de acesso aos serviços e de falta de resolutividade.

Ele vinha sentindo uma dor na garganta, depois começou a sentir uma dor na barriga, a gente achando que era uma coisinha besta, mas não melhorava, então levamos ele para Cajazeiras, fizemos uma ultrassom e o médico disse que ele não tinha nada, ele disse assim “nada que um luftal não resolva”. Já fazia uns três dias que o menino chorava, mas nós não podíamos fazer nada, voltamos para casa [...] quando foi uns três dias depois a dor voltou, aí nós fizemos uma consulta particular e foi a nossa sorte, pois ela (médica) imediatamente descobriu e se mostrou muito preocupada [...]. Nós viemos imediatamente para João Pessoa, só com a roupa do corpo [...]. Quando chegamos aqui foi feito os exames e demora a sair os resultados e nós ficávamos mais desesperados ainda, pois já estávamos atrasados para começar logo a tratar e ainda toda essa demora para sair o resultado (dos exames), foi horrível (Tulipa).

[...] e lá na minha cidade é tão difícil essas coisas, você vai ao médico hoje e só vai fazer os exames não sei nem quando, aí fica bastante ruim para mim (Cravo).

Eu percebia ele doente, sabe? Doente assim porque ele só vivia com febre, aí as perninhas dele doíam, a barriga dele era grande, inchada e ele era febre 24h e eu ia para o Hospital e nada. [...] Lá o médico só dizia que era uma febre simples, que ia passar, que na barriga era dor de barriga, que era virose. As pernas eles diziam que era porque ele corria muito quando ele ficava na creche, o que eles diziam era isso (Violeta).

Ela vinha sentindo uns sintomas, mas na minha cidade ninguém sabia o que era e era difícil acesso à pediatra [...] ninguém nem olhava para ela por ela ser forte, corada, porque os primeiros sintomas que apareceram nela foram dores nas pernas, daí eu levei em alguns médicos lá no hospital regional, daí eles falavam que deveria ser o peso (Rosa).

As dificuldades suscitadas pelo câncer iniciam-se antes mesmo do diagnóstico e, muitas vezes, são despercebidas pelos profissionais que acompanham a criança apenas após a comprovação da doença. Existe um itinerário percorrido pelos cuidadores e evidenciado em alguns estudos (CAVICCHIOLI; MENOSSEI; LIMA, 2007; MISKO; BOUSSO, 2007) demonstrando que o sofrimento vivenciado pela família precede a confirmação do diagnóstico.

O discurso dos cuidadores evidencia que essa trajetória é permeada pela angústia decorrente da incompreensão da família acerca das alterações ocorridas e da dificuldade de acesso aos recursos especializados. Os fragmentos discursivos revelam o posicionamento ideológico desses pais se distancia da passividade diante da ineficiência dos serviços, demonstrando a mobilização desses cuidadores diante da exacerbação de algum sinal ou sintoma na criança. Um longo caminho foi percorrido pelos pais rumo ao desconhecido e essa trajetória demonstra-se árdua do ponto de vista de quem vivencia, desencadeada pela incerteza do diagnóstico e da falta de um posicionamento resolutivo nos serviços de saúde. A demora no atendimento, a dificuldade de acesso e a falta de resolutividade tem sido uma constante no itinerário das famílias pelos serviços de saúde. Desde os primeiros sinais e sintomas até a definição do diagnóstico, as famílias enfrentam barreiras de acesso no sistema de saúde, muitas vezes parecendo intransponíveis, representado nos seguintes fragmentos discursivos: “eu ia para o hospital e nada”, “era difícil o acesso à pediatria”, “só vai fazer exames não sei quando”, “demora a sair os resultados (dos exames)”. Nesse processo, a oferta de serviços não atendia às necessidades de quem o buscava, pois o tempo de espera não condizia com a urgência da situação, fato também revelado no estudo de Cavicchioli, Menossi

e Lima (2007) quando observam a acessibilidade não se mostra eficiente, uma vez que o acesso aos serviços é tortuoso e lento, e não atende às necessidades das famílias que os procuram.

Cavicchioli, Menossi e Lima (2007) também esclarecem que é imprescindível considerar o preparo do profissional que atenderá inicialmente a criança. Como, na maioria das vezes, o primeiro atendimento não é realizado por um especialista, e sim por um pediatra ou médico da família, há maior dificuldade em se relacionar o câncer com o sintoma apresentado pela criança (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007). Esse fato também foi evidenciado em nosso estudo quando Rosa revela: “ninguém nem olhava para ela por ela ser forte, corada”, ou seja, a imagem de criança saudável ligada à aparência “corada” reflete na atitude do profissional ao desconsiderar a investigação dos sintomas relatados pela mãe. Nesse contexto, a escuta atenta e interessada contribui para a produção de um cuidado mais rico, integral e que traga resolutividade aos problemas de saúde apresentados pelo cuidador da criança com câncer. O diagnóstico precoce é fundamental para um bom prognóstico da doença e essa afirmativa deve ser levada em consideração pelas instituições formadoras e prestadoras de serviço (AMADOR et al., 2011) para que possam oferecer ação articulada que responda à integralidade do cuidado.

Frente à falta de resolutividade dos serviços e de encaminhamento adequado dos profissionais de saúde, os cuidadores não permanecem inertes ao identificarem os sintomas dos filhos, pois não se contentam com o posicionamento de um profissional, buscando ajuda em outras localidades ou até mesmo em serviços particulares: “o médico disse que não era nada [...] uma consulta particular foi a nossa sorte”. O não dito do cuidador revela o seu posicionamento ao acreditar que o serviço público é menos confiável.

A trajetória dos pais na busca resolutiva para o problema de saúde dos filhos constitui um movimento de peregrinação pelos serviços de saúde e esse posicionamento revela-se contraditório ao que se almeja na organização dos serviços e no cumprimento de dois importantes princípios presentes na Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde (BRASIL, 2006): a acessibilidade e a resolutividade.

A Lei Orgânica de Saúde (Leis 8.080 e 8.142/90) garante a universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência e coloca a integralidade como princípio doutrinário, conceituando-se como um conjunto de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos que considerem cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema. Assim, a integralidade da atenção envolve a compreensão da noção de clínica ampliada e se mostra como um sistema de integração, uma rede de serviços que

funcione promovendo o acesso e que seja resolutiva para problemas e fatores de risco que afetam a qualidade de vida da população, além de articular serviços públicos e privados e as instituições promotoras de serviços de saúde (BRASIL, 2001; REIS; ANDRADE, 2008).

Na opacidade do discurso dos cuidadores há uma consciência da falta de acesso e resolutividade nos serviços de saúde, acionando uma memória discursiva que concebe a saúde como um direito fundamental de todo ser humano devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. No entanto, pode-se assinalar a posição de um sujeito ciente da lacuna existente entre a busca por atendimento e uma resposta efetiva dos serviços, mas que silencia a reivindicação de seus direitos, necessitando peregrinar em diversos locais até concretizar a revelação do diagnóstico. Para Pinheiro e Asensi (2010), o direito à saúde é, antes de tudo, um direito em permanente construção por meio do exercício da cidadania, e os valores embutidos em suas práticas aportam os atributos doutrinários próprios dos direitos humanos, entendidos como o respeito à diversidade social, cultural e econômica.

O acesso universal aos serviços de saúde, além de garantido constitucionalmente, é uma bandeira de luta dos movimentos sociais, sendo um dos elementos fundamentais dos direitos de cidadania. O acesso vai além do conceito de porta de entrada; configura-se como um “dispositivo” transformador da realidade, sendo a percepção do usuário acerca da efetividade dos serviços (JESUS; ASSIS, 2010). A acessibilidade possibilita que as pessoas cheguem aos serviços, ou seja, este é um aspecto da estrutura de um sistema necessário para se atingir a atenção ao primeiro contato. Para oferecê-la, o local de atendimento deve ser facilmente acessível e disponível, caso contrário, a atenção será postergada, podendo afetar adversamente o diagnóstico e manejo do problema (STARFIELD, 2002).

No discurso dos cuidadores evidencia-se, portanto, as barreiras de acessibilidade e do acesso aos serviços de saúde. É observável a falta de articulação na organização dos serviços quando apreendemos nos fragmentos discursivos que esses pais não conseguem a realização de exames ou a marcação de consultas com pediatra necessitando, muitas vezes, buscar a oferta dos serviços particulares porque não há na organização pública a garantia de acessibilidade e continuidade da atenção.

Aliado a isso, a resolutividade objetiva o alcance de soluções dos problemas de saúde, sejam eles individuais ou coletivos, sendo seus efeitos capazes de modificar positivamente a situação de saúde. É importante salientar que a solução para os problemas de saúde transcende a relação usuário-profissional, pois envolve também questões de organização dos serviços para um atendimento humanizado, o que é consequência também das ações da política vigente (MACHINESKI et al., 2009).

Resolutividade não se limita, portanto, ao encaminhamento para serviços especializados, mas, implica na capacidade de o profissional se fazer presente e na habilidade de interlocução com a família no momento em que esta se encontra aflita. Embora sejam conhecidas as dificuldades de diagnosticar o câncer infantil pela inespecificidade dos sintomas, não se espera, dentro de um sistema de saúde que almeja a universalidade, equidade e integralidade da atenção, que pais e mães retornem sem sequer que seus filhos sejam observados ou avaliados mais profundamente. Muitas vezes, a maior limitação que impede a investigação dos problemas de saúde da criança é a falta de comunicação, de escuta atenta dos profissionais para com os pais, de um olhar paciente direcionado à criança que busque associar os conhecimentos técnicos prévios e as informações que lhe são passadas. Os fragmentos discursivos revelaram que não havia diálogo com o profissional e que as queixas dos pais em relação à percepção dos sintomas dos filhos não eram levadas em consideração. O discurso de Lírio reafirma esse posicionamento:

Na época quando eu via assim as manchas no corpo dele, eu levei ele para o médico e o médico disse que era espancamento. Oh! espancamento, se fosse espancamento ele já tinha era morrido, ora espancamento! Era muita mancha! [...] Por que a doutora não queria nos atender não. Véspera de ano e o povo está tudo indo passear. Foi quando eu disse: pense se fosse um filho da senhora, está acontecendo isso com seu filho [...] Mas a médica foi tão bacana com a gente porque véspera de ano ninguém quer trabalhar, não é? (Lírio).

Diante da exacerbação dos sintomas da criança, os pais possuem um posicionamento e o saber médico possui outro e, nesse conflito, questiona-se: Que tipo de encontro existe entre a família e o profissional de saúde? Será que para a efetivação do cuidado, ou seja, para que o profissional seja “tão bacana” é preciso que a relação dialógica seja permeada pela ironia e pela comparação: “pense se fosse um filho da senhora”? No discurso de Lírio evidencia-se o ocultamento desse momento de encontro, à medida que a expressão do diálogo e da troca de saberes se revela pelo não dito no discurso. Dessa forma, como refere Ayres (2009b) nós, profissionais de saúde, raramente chegamos sequer a nos indagar sobre os projetos de felicidade daqueles indivíduos aos quais prestamos assistência ou, muito menos, participamos ativamente da sua construção.

Segundo Mattos (2004), para efetivação dos projetos terapêuticos, os profissionais precisam compreender que esses não são produtos da simples aplicação dos conhecimentos sobre a doença. Na perspectiva da integralidade, eles emergem do diálogo e do olhar atento capaz de apreender as necessidades de ações de saúde no próprio contexto de cada encontro.

Os cuidadores que ali se encontram têm necessidades de serem ouvidos, de compartilharem seus medos e inseguranças, mesmo que naquele encontro o diagnóstico não seja definido ou esses pais não tenham a solução para os problemas de saúde dos filhos em suas mãos. O que eles buscam é uma ausculta sensível, o olhar que compreenda e se mostre atento aos seus problemas e que se empenhe na busca por soluções.

Segundo Ayres (2009c) a verdade do diálogo é alcançada na (e pela) fusão de horizontes, elevando-se a um patamar mais rico o conhecimento mútuo dos que interagem pela linguagem. Se há diálogo é porque ambas as partes aceitam que não se está de posse de uma compreensão suficiente e o diálogo perdurará enquanto houver um nível superior de entendimento a alcançar. A respeito do diálogo, na perspectiva hermenêutica de fusão dos horizontes observa-se ainda que:

Não basta, nesse caso, apenas fazer o outro falar sobre aquilo que eu, profissional de saúde, sei que é relevante saber. É preciso também ouvir o que o outro, que demanda o cuidado, mostra ser indispensável que ambos saibamos para que possamos colocar os recursos técnicos existentes a serviço dos sucessos práticos almejados (AYRES, 2009a p. 177-178).

O encontro do profissional de saúde com a família de uma criança com câncer vai muito além do que pode ser enxergado do ponto de vista biológico e está longe da postura mecanicista de profissionais que apenas olham (e não enxergam) a criança e julgam que este ou aquele sintoma é ou não significativo, fazendo com que filhos e pais voltem para casa sem uma resposta, um conforto ou uma explicação. A experiência de encontro com o cuidador envolve a presença de um ser que se vê incapacitado de proteger a criança, inseguro quanto ao futuro do filho, fragmentado dos demais membros da família, silenciado por optar não expressar certas palavras para que as mesmas não ganhem forma e se tornem realidade, culpado, estressado, angustiado, e, por fim, negligenciado por profissionais de saúde que não compreendem a importância da relação dialógica, que não se esforçam em olhar, escutar, tocar, acolher e, sobretudo, desarmarem-se da concepção equivocada de detentores do conhecimento. É inegável que o acolhimento e a sensibilização do profissional tornariam a experiência dos cuidadores entrevistados menos traumática, principalmente se assumissem os Projetos de Felicidade desses seres que vem ao seu encontro.

Nessa experiência, torna-se importante apreender os **sentimentos vivenciados pelos cuidadores familiares** durante o caminho percorrido com a criança. A trajetória experienciada está imersa em fatores culturais e sociais que antecipadamente transformam o câncer infantil em sofrimento para o cuidador, pois o diagnóstico está arraigado em expectativas negativas e na iminência de morte.

Diante dessa situação, que gera mudança inesperada na rotina de vida da criança e da família, o diagnóstico, impactante e devastador, não é visto apenas do ponto de vista sintomatológico, mas tem representação simbólica, moral, social e psicológica, levando consigo uma carga de sofrimento, medo e angústia (MONTEIRO et al., 2008).

Para Martins (2010), embora o sofrimento seja uma experiência inerente à condição humana, quando este surge é sentido como externo e estranho, aparecendo de uma forma inesperada ameaçando a homeostase e a harmonia interior de quem vivencia. A representação desse aspecto é evidenciada nos enunciados que apontam a dor de encarar um diagnóstico sombrio como o de um câncer na criança:

[...] Quando o médico olhou para mim e disse que era leucemia o chão se abriu e eu morri ali, eu fiquei vendo a minha filha morrendo e eu não poder fazer nada com ela nos meus braços. É a dor mais horrível que uma mãe pode sentir. Você já imaginou o que Nossa Senhora sentiu ao ver seu filho sendo crucificado? É horrível para uma mãe! (Rosa)

Ah! Na hora dá aquele choque, aquilo foge o sangue de você, você fica sem chão. Eu estava só com ele, só, não tinha ninguém da família, ninguém por perto, isso lá no Hospital Y., ninguém comigo, eu só, porque lá não fica outro acompanhante. E eu só. Quando o médico pegou o exame de P. disse que ele estava quase morto, ele disse “seu filho está correndo sério risco de vida” porque os exames dele estavam muito ruins, muito ruins. Eu me abalei, deu aquela coisa dentro de mim, mas eu segurei na mãozinha dele (criança), peguei o exame, fui lá para o quarto (Girassol).

Ah, no primeiro dia... Sei lá! Depois que a gente descobre é mesmo que querer morrer nessa hora (Cravo).

Eu chorei tanto porque eu não sabia de nada, não é? E o “cabra” vir com uma conversa dessa aí que era câncer no sangue. Eu me perturbei demais! (Gardênia).

Os cuidadores resgatam em suas enunciações sentimentos de tristeza, insegurança, solidão, desespero e medo da perda. Mediados por processos metafóricos e metonímicos, os fragmentos discursivos de Rosa e Girassol trazem a simbologia da palavra “chão” como significante da ideia de alicerce, suporte, base. As expressões “o chão se abriu” e “você fica sem chão” remetem ao impacto do diagnóstico como sendo devastador na estrutura emocional do cuidador que, a partir de então, se percebe assolado pela carga de sentimentos que o câncer acarreta e sem apoio ou um suporte inicial que lhes dê força para enfrentar as dificuldades e os desafios impostos pela doença. A reprodução da palavra “chão” e a significância que é dada como ideia de ausência, indica o intuito dessas mães de materializar a possibilidade de perda do filho: “é a dor mais horrível que uma mãe pode sentir”, “é horrível para uma mãe”. É

como se o diagnóstico fosse dimensionado imediatamente à noção de sofrimento intenso e, ao mesmo tempo, elas não conseguissem perceber nenhum lugar firme para prosseguir nessa trajetória permeada de incertezas e ameaçadora de sonhos e esperanças de futuro.

O diagnóstico de câncer é percebido como uma ameaça intensamente negativa e desencadeante de um desajustamento emocional e do sentimento de impotência em salvaguardar o bem estar do filho (NASCIMENTO et al., 2009). Trata-se, portanto, de uma doença diretamente relacionada à finitude do ser humano e vista como uma interrupção frustrante da vida, proporcionando sofrimento e angústia tanto para quem recebe o diagnóstico como para aqueles que irão conviver com ele, a exemplo dos cuidadores familiares (MONTEIRO et al., 2008).

Os pais percebem-se, então, diante de um caminho no qual não sabem o que vem à frente, nem se este caminho possui um alicerce firme ou frágil. A única certeza que os cuidadores possuem é a de que assumem o cuidar independente de qualquer situação, lutando com todas as forças pela saúde dos filhos já que a possibilidade de vê-los sofrer implica em um sofrimento maior ainda para quem cuida. Esse fato pode ser comprovado pelo discurso metafórico de Rosa comparando o seu sofrimento ao da mãe de Jesus que, de acordo com os preceitos bíblicos, presenciou o seu filho sendo crucificado e morto. A mãe evoca uma imagem muito antiga, que ela não presenciou, mas que existe em sua memória discursiva. É importante perceber que Rosa traz em seu discurso essa comparação aliada à expressão “vendo a minha filha morrendo e não poder fazer nada” remetendo justamente a analogia de impotência perante o sofrimento no diagnóstico da filha. Daí a forte conotação que o câncer carrega relacionado à morte, também mencionado por Cravo que assimila o diagnóstico do filho à expressão de querer morrer.

A vivência de momentos difíceis pelos familiares, com a possibilidade de morte iminente da criança traz à tona a sua facticidade, ou seja, do cuidador ter sido lançado ao mundo do câncer infantil sem qualquer escolha. Essa situação imposta acarreta sentimentos de medo, tristeza, desespero, preocupação, impotência e incertezas, muitas vezes agravada pela falta de informação e apoio psicossocial (MONTEIRO et al., 2008). Para Gardênia, o desconhecimento acerca do câncer torna-se o principal agravante de seu sofrimento, já que muitas vezes os profissionais de saúde negligenciam as informações e esclarecimentos à família ou, quando há uma comunicação, o diálogo não alcança a compreensão daqueles que cuidam. O fragmento discursivo de Girassol “o médico disse [...] seu filho está correndo sério risco de vida” comprova o distanciamento na comunicação entre o profissional e a família reflexo, muitas vezes, de uma formação tecnicista que diverge dos preceitos do cuidado

centrado na família, comprovado pela falta de habilidade dos profissionais ao se depararem com dilemas que requerem um posicionamento mais humanizado. A enfermagem, como cuidadora da família, deve se posicionar no intuito de oferecer apoio e um olhar diferenciado, orientando a família e estimulando-a a ser participativa e interativa no tratamento da criança.

Destacam-se também os sentimentos de solidão e abandono impregnados no discurso de Girassol, que executa movimentos discursivos de repetição até explicitar o efeito de sentido de seu dizer. A solidão torna-se o símbolo principal do distanciamento vivido pela mãe para que possa dar suporte à criança em outras localidades. Ao mesmo tempo em que reafirma o estar só na sequência discursiva “ninguém por perto”, “ninguém comigo” e “eu só”, Girassol afirma “segurei na mãozinha dele (filho)” como um gesto desesperado dizendo a si mesma que agora um tem ao outro, ou seja, a mãe tem o filho e o filho tem a mãe para juntos unirem-se e fortalecerem-se nesse processo. Ambos estão vulneráveis e é essa condição que mobiliza a mãe a fortalecer o vínculo com o filho para que, ao cuidar dele, ela se sinta cuidada, pois ao segurar na mão do filho e ir para o quarto com ele demonstra o modo como Girassol buscou o cuidado de si nesse momento impactante de sua vida.

Segundo Silveira, Angelo e Martins (2008), a solidão e o isolamento vivenciados pelo cuidador promovem a competência deste assumir sozinho a responsabilidade de cuidar e acompanhar a criança durante a hospitalização. Essa experiência gera uma sobrecarga física e emocional que é enfatizada pela repetição de seu dito acompanhado da também repetição do advérbio de intensidade “muito” referindo-se à situação como “muito ruim”.

A reprodução desses termos traduz a singularidade do dito de Girassol no sentido de que além de todo o sofrimento vivenciado, a situação exige que ela assuma a sua capacidade natural de cuidadora como obrigação moral de um legado cultural existente. No entanto, como retratado no estudo de Moreira e Angelo (2008), mesmo em meio a esta caminhada solitária, o cuidador não se rende, luta com determinação e rompe todas as barreiras existentes nessa trajetória, de forma que as suas ações culminem no conforto físico e emocional do filho.

O câncer infantil vem carregado de sentimentos e, por si só, já desencadeia a sensação de impotência, por levar a criança e a família a vivenciarem o inevitável. O cuidador principal encontra-se presente e vigilante, mas não consegue manter o controle da situação, permanecendo impotente diante da doença da criança. Assim, o cuidador experimenta a frustração de não poder assumir para si a dor da criança e nem do controle de poder assegurar a sobrevivência do filho.

Nossa! Meu coração fica partido, eu tenho vontade que ela viva uma vida normal e ela não pode, porque quem tem esse problema tem que se submeter a muita coisa e se afastar também de outras [...] É como se você estivesse esse tempo todo indo atrás de uma cura que não existe! E vendo sua filha ali, que você pode perder a qualquer momento, é a situação mais difícil que eu já passei na minha vida (Rosa).

O pior é a dor no coração, a gente que é mãe tem vontade de trazer a doença do filho para a gente, ah se pudesse! Sem medo nenhum de dizer, eu curava ele (Angélica).

A família, geralmente de forma abrupta, se depara com o inevitável e percebe que não consegue lutar contra, apenas aceitar e enfrentar da melhor maneira possível. O diagnóstico de câncer infantil leva o cuidador a uma situação totalmente inversa ao que vivia antes e o pior, sem tempo de se preparar. Sente-se como se estivesse em meio a um vendaval, tirando tudo do lugar e deixando-o amedrontado pelo que possa vir a acontecer (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

No discurso de Rosa e Angélica conseguimos apreender o quanto os cuidadores desejam livrar os filhos da doença, se dispondo inclusive a trocar de lugar com a criança na esperança de impedir seu sofrimento. Esse fato também é evidenciado no estudo de Oliveira e Angelo (2010) e Schultz (2007) que acrescentam que essa situação desencadeia no familiar, além do sofrimento, a sensação de incapacidade. A “cura que não existe” retrata a falta de credibilidade na cura da doença, gerando uma sensação de impotência e frustração de Rosa diante de uma vida que lhe é tirada gradativamente. O câncer ainda é atrelado ao conceito de uma doença incurável, de futuro incerto, marcado pela luta diária com uma entidade mórbida como se ela fosse um inimigo indestrutível, uma luta em vão (SOUZA, 2011). A tensão inerente ao diagnóstico e ao tratamento promove sentimentos de incerteza e desesperança diante da cura, deixando-a fragilizada, com a sensação de estar constantemente sob ameaça. A incerteza desperta sentimentos ambivalentes nos cuidadores, pois ao mesmo tempo em que desejam a cura, passam a desacreditá-la. São sentimentos característicos de um caminhar às cegas, desconhecendo o que está por vir, mas apostando na mobilização de forças para continuar.

Outro aspecto relevante nesse contexto é a projeção de vida “normal” que Rosa traz em seu discurso: “eu tenho vontade que ela viva uma vida normal”. O dito da mãe refere o desejo de normalidade na vida da criança, mas carrega em seu cerne o não dito: a expectativa dessa mãe de que a sua própria vida volte à normalidade. Embora seja evidente a dedicação e a renúncia inerente na relação mãe e filha com câncer, as mudanças estruturais desencadeiam na cuidadora a sensação de estar em um contexto que não pertence a ela, de viver uma vida

que não foi projetada para ambas. Nascimento et al. (2009) apontam em seu estudo o componente narcíseo presente na relação mãe/filho, na qual o filho é aquele que a mãe projeta os seus ideais. Para os autores, o diagnóstico do câncer situa o desespero materno sob duas angustiantes expectativas de perda: do filho em si e dele como projeção do ideal de si mesma.

Para o cuidador, ser criança é sinônimo de vitalidade, e a doença representa um paradoxo. Ocorre um rompimento de todas as expectativas quanto ao futuro que aquela criança teria, transformando os desejos em frustração (MONTEIRO et al., 2008). Esse aspecto também pode ser compreendido no fragmento discursivo de Girassol:

Eu ficava olhando assim para ele e me batia um desespero, porque P. sempre foi forte, foi um menino forte, do cabelo bem bonito! Quando eu olho assim para ele eu fico pensando “meu Jesus, meu filho num estado desse” (Girassol).

Na vivência do filho com câncer, Girassol se vê transpassar da situação de mãe de um menino forte para a de mãe de uma criança com câncer e, em seu imaginário, contrapondo a uma criança frágil e vulnerável ao expressar “meu filho num estado desse”. Ela vivencia um tempo que se faz necessário assumir não somente a doença e as mudanças ocasionadas pelo diagnóstico e tratamento, mas também um tempo para aceitar a doença na vida do seu filho e na sua vida (MOREIRA; ANGELO, 2008). É importante apreender que na materialidade do discurso de Girassol, o “cabelo bonito” do filho aparece como uma metáfora da ideia de vitalidade, de saúde da criança. O câncer é devastador, rompe com a normalidade, e a queda do cabelo da criança, reação colateral da quimioterapia, configura também como o momento de tornar a doença pública, pois a queda do cabelo está culturalmente associada ao câncer (AURELIANO, 2007), colocando essa mãe em contato com o sentimento de estigma e, quiçá, de preconceito, embora ocultado em seus fragmentos. Dessa forma, apreendemos que o cabelo remete a noção de saúde pelas condições materiais de produção desse discurso, pois a memória da mãe traz um filho forte, de cabelo bonito com um certo saudosismo pela criança que até pouco tempo atrás era saudável.

O preconceito ainda é uma característica arraigada em relação à pessoa com câncer, fazendo com que, muitas vezes, os cuidadores evitem transparecer a doença da criança para a sociedade, ou ainda para eles mesmos, por possuírem embutidos a conotação de contágio e terminalidade.

Eu pensava tanta coisa, eu pensava da minha filha não escapar, que não ia ter cura porque assim, eu nunca tinha ouvido falar nesse negócio de câncer,

sabe! Eu estou convivendo com ele agora! Porque de primeiro o povo passado dizia que quem tinha câncer morria com ele porque não tinha tratamento! Quando eu cheguei lá no Z. (Hospital) me deu até uma crise de nervos [...] Aquilo foi me apagando, de repente eu comecei a me bater, aí eu não vi mais nada, fiquei em estado de choque mesmo! (Cravo).

O estigma presente no discurso de Cravo está diretamente relacionado à desinformação “nunca tinha ouvido falar” e a informação culturalmente determinada em nossa sociedade ocidental do câncer como uma enfermidade cruel e furtiva “quem tinha câncer morria com ele”, pois embora a sobrevida tenha aumentado, o câncer ainda desempenha o papel de doença temida e com possível finitude iminente. Nesse aspecto tem-se a memória artificial como sendo a responsável pela manutenção do preconceito. A memória artificial é estabelecida a partir de locais e imagens, a definição do guardado para ser repetido pelos tempos. A memória artificial se vincula ao sentido de que nada é plenamente original, posto que se baseia, de alguma maneira, naqueles que o antecederam (BARROSO; CARRASCOZA; GUARDIA, 2011).

O despertar desse pavor origina um desajustamento emocional na mãe citado por Cravo como “crise de nervos”. Em geral, a doença crônica na infância deixa as famílias temerosas em seu papel de cuidador do filho, não sabem como proceder nesse cuidado e não se sentem preparadas para o enfrentamento dessa condição (DANTAS et al., 2010). A crise vivenciada pela mãe está sustentada na revelação do diagnóstico e na percepção da doença como um perigo à vida da criança. O sofrimento psíquico que acompanha essa experiência manifesta-se quando o indivíduo está constantemente exposto a pressões internas e externas, ou seja, a tensão é decorrente tanto da sobrecarga de sentimentos que apavora o cuidador quanto dos fatores provenientes do ambiente em que se encontra (MILANESI et al., 2006).

Além de vivenciarem a impotência de não poder intervir no sofrimento da criança, os cuidadores experimentam essa experiência angustiados por não encontrarem um sentido para a sua dor e a dor da criança. Estudo realizado por Angelo (2010) aborda que o sofrimento no câncer coloca as famílias no limite da vida e que essa experiência de sofrimento conecta-se à espiritualidade, pois seus membros buscam extrair significado para seu sofrimento, refletindo acerca de sua limitada e frágil condição humana, agem no sentido de transcendê-la. Portanto, a autora chama a atenção ao afirmar que não devemos subestimar a “natureza complexa do câncer e seus efeitos muitas vezes devastadores, sobre a maneira de ser e estar no mundo da família” (ANGELO, 2010, p. 441). A incerteza gera impacto sobre a família desencadeando momentos de confusão, desespero, preocupações, exaustão, desânimo, característicos do sofrimento na árdua jornada do câncer (ANGELO, 2010). Até que a sua etiologia se torne

plenamente clara e o tratamento seja completamente eficaz, o câncer infantil gerará dúvidas e conflitos no imaginário dos familiares.

A doutora foi quem falou algumas coisas para mim, mas outras não! Eu queria saber por que foi que deu leucemia nele. A doutora só disse que o tipo que deu em R. é comum de dá em criança, sempre dá em criança, mas não me contaram por que foi que começou, nunca me explicou direito porque eu acho que tem de que começou, isso deveria ser explicado! (Lírio).

Às vezes eu ficava perguntando por que é que isso acontecia com uma criança e elas (profissionais de saúde) diziam que não sabiam, nem mesmo elas sabiam, porque a causa mesmo de que isso acontece em criança ninguém sabe, elas diziam que procuravam saber, mas ninguém não sabe, então, isso deixa a gente angustiado (Tulipa).

As enunciações resgatam a necessidade de encontrar razões para esse sofrimento, pois sem as justificativas que buscam, os cuidadores sentem dificuldades de nortear as suas atitudes, porém, buscam entender o motivo, a origem, de um câncer em uma criança, até pouco tempo saudável, e que passa a viver as vicissitudes dessa doença. “À medida que a família vive os eventos relacionados à doença ela não apenas atribui significado a eles, mas também passa a interpretar o contexto e a reagir de acordo com a interpretação que faz” (ANGELO, 2010, p. 443).

A falta de uma justificativa para a doença do filho tende a colocar **a culpa, o castigo e o pecado** como determinantes para a doença, no imaginário das famílias:

[...] Culpa assim... Eu tenho medo de colocar eles (filhos) no mundo para sofrer com doença, isso e aquilo! É disso que eu tenho medo e é por isso que eu me sinto culpada, porque se dependesse de mim quem estaria no lugar dele era eu! Mas já que Jesus permitiu que fosse para ele, fazer o que? Eu me sinto culpada por isso, colocar (um filho) no mundo para adoecer, sofrer! Porque a maioria das crianças está vindo sem saúde, viu?! [...] Eu me arrependo de ter deixado muito ele sozinho, apesar de ser com a avó, com a tia, mas na época eu não via o erro, só hoje eu vejo o erro [...]. Quando eu chegava minha mãe me dizia “A. teve uma febre, A. teve isso”, mas eu pensava que era passageiro. Depois foi que eu vim colocar na minha cabeça “está vendo? Meu filho ia morrer se eu não tivesse vindo cuidar dele”, porque se eu perdesse ele, o que seria de mim? (Violeta).

Às vezes eu fico imaginando que Deus sabe o que faz, porque sei lá! (Silêncio). Às vezes eu penso até que é castigo, que Deus está me castigando, mas às vezes eu penso que não é (Cravo).

Às vezes eu fico com angústia, me perguntando por que é que ele tem que ser assim, sei lá! Tanta gente ruim, tanta gente mal e às vezes não acontece nada e com um inocente chegar a ficar numa situação dessas, com um

problema tão sério. A gente fica sem resposta, não é? Procurando uma resposta para isso. Às vezes a gente fica até se perguntando “será que é para a gente pagar alguma coisa?”, mas se ele não tem culpa de nada? (Orquídea).

Como se pode perceber nestes fragmentos discursivos os cuidadores elucidam a alteridade e a “responsabilidade” de colocar no mundo uma criança saudável. Quando isso não ocorre há o sentimento de culpa. Nesse sentido, trazem a justificativa da doença como castigo ou como provação divina profundamente enraizada em seu inconsciente. A culpa é enunciada em vários depoimentos dos cuidadores deste estudo, mas fica evidente no fragmento discursivo de Violeta ao afirmar “Eu me arrependo de ter deixado muito ele sozinho [...] na época eu não via o erro, só hoje eu vejo o erro”, como se o fato de ela ter deixado o filho aos cuidados de outras pessoas, tivesse sido o disparador do câncer. Posturas dessa natureza refletem o legado da tradição na construção social do mito da boa mãe relacionado a valores culturais transmitidos de geração em geração em uma sociedade que cobra um bom desempenho materno (VERNIER, 2007). Para a autora, o legado da educação familiar se apresenta como um modelo de maternagem em que a mãe está sempre presente, atendendo prontamente todas as necessidades do filho e da família. Esse modelo cria uma referência que se infiltra no imaginário social das famílias determinando, assim, uma obrigação moral de ser boa mãe. Para Violeta, a cobrança para exercer esse papel a faz julgar-se não competente para ser uma boa mãe, já que, para ela, “colocar (um filho) no mundo para adoecer, sofrer” traz à tona a culpa pelo adoecimento do filho.

Esses legados reforçam o papel da mulher cuidadora como uma construção social ideologicamente determinada, constituindo-se em uma obrigação, perante a sociedade, de ter um “bom desempenho materno”, de ser uma boa mãe. Quando a criança adocece, a mãe sente como se tivesse rompido com o seu compromisso de zelar pela saúde do filho e, antes de ser julgada pela sociedade, ela mesma se martiriza por não ter conseguido impedir o surgimento da doença.

Nos depoimentos, as cuidadoras buscam uma explicação advinda de seu comportamento reprovável ou ainda como uma vontade ou um castigo divino. No discurso religioso, o castigo significa uma punição por algum mal cometido. Como as mães sentem-se responsáveis pelas crianças em todos os aspectos, elas julgam a doença da criança como forma de penalizar os pais pelos erros cometidos. Assim, adentram em um universo de sofrimento ainda maior, pois se angustiam pela doença do filho e por não terem sido a mãe que julgam (ou aprenderam a julgar) que deveriam ser. Kreuz (2009) afirma que o câncer é constantemente assimilado como proveniente de um ato incorreto, culposos ou pecaminosos

associando-se a um castigo ou resultado de algum comportamento socialmente ou moralmente rechaçado.

Para falar a verdade, eu não tinha o cuidado de mãe e hoje eu tenho [...] Mas hoje eu recuperei meu erro, não é? Todos erram na vida, mas sempre tem o acerto de contas e esse foi o meu (Violeta).

A ambiguidade e o desconforto vivido são evidenciados no discurso da mãe ao explicitar o sentimento de culpa por não ter realizado os cuidados maternos à criança como ela pensava que deveria ter feito: “[...] sempre tem o acerto de conta e esse foi o meu”. O sofrimento psíquico vivenciado pela mãe a partir da descoberta de um filho com câncer é concebido como punição ‘merecida’ pelo que ela credita ter deixado de fazer pelo filho antes do diagnóstico do câncer.

A doença do filho torna-se, portanto, uma forma de legitimar a culpa, o que só aumenta o sofrimento psíquico da mãe (COELHO; BUCHER, 2009). Segundo Ribeiro (2004, p. 11) “quando o homem não é capaz de entender suas emoções, de conviver com elas, frequentemente busca alhures, explicação para aqueles sentimentos dos quais não consegue livrar-se”. A experiência de sofrimento relaciona-se à espiritualidade, que consiste na busca pessoal por significado e propósito da vida. Essa conexão ocorre quando os membros da família, ao procurarem extrair significado para seu sofrimento, estabelecem um senso de conexão interna e refletem a respeito de sua limitada e frágil condição humana, agindo no sentido de transcendê-la (ANGELO, 2010).

A discursividade de Violeta explicita o conflito interior vivenciado pelo cuidador principal de uma criança com câncer. Envolve em seu cerne a esperança, o medo e a angústia. Ao atribuir uma significação ao contexto que vivencia, como o fez a mãe, ela busca amenizar o sofrimento psíquico. A culpa revelada em seu discurso é uma forma de rendição de seus sentimentos e característico da sociedade que exige um modelo a ser seguido, controlando o comportamento das pessoas e punindo aquilo que não se adéqua.

Em meio ao entrelaçamento de doença, pecado, culpa e punição, chama atenção outro componente presente nessa caminhada: **o temor da morte na iminência da perda**. A família vivencia o medo de falhar, de ser negligente, de ser castigada, rompendo, inclusive com a perspectiva de vida e futuro projetados para a criança.

A não aceitação da finitude humana é uma representação do século atual, mas nem sempre a sociedade teve esta percepção. Segundo Ariés (2003) em seu livro História da morte no Ocidente: da idade média aos nossos dias, na era medieval o homem encarava a morte com naturalidade, havendo, inclusive uma formalidade ritualística, uma preparação que incluía a

despedida e a resignação do moribundo. No entanto, o homem numa tentativa de querer se eternizar, passa a apegar-se à crença de que após a morte passaria a viver ao lado de Deus. Essas concepções tornaram o medo do inferno, do julgamento final e o pedido de perdão como uma preocupação, surgindo, posteriormente, ritos e cerimônias quando as pessoas morriam e as ações do homem passaram a representar a memória que seria preservada após a sua morte. No século de XIX a morte ainda estava relacionada à eternidade, repouso, contudo, a partir do século seguinte esse acontecimento passou a ser visto como insuportável, tendo nos dias atuais a conotação de falha, imperícia, tornando-se um tabu.

O homem moderno, com seu advento tecnológico, ainda não conseguiu compreender e aceitar o fato de sermos finitos. A morte constitui ainda um acontecimento de pavor, um medo universal, pois se trata do medo do desconhecido, somado ao medo da própria extinção (SILVA et al., 2006). Além dos aspectos históricos, culturalmente cada família reage de uma forma diferente aos acontecimentos (GOMES, 2000).

Entretanto, ao se defrontar com a morte, ou com a sua possibilidade, os indivíduos experimentam sentimentos de angústia, dor e medo, principalmente quando temos a frente uma doença crônica grave, como é o caso do câncer, que já traz em si a consciência culturalmente determinada de morte. Quando essa possibilidade se estende à criança, torna-se ainda mais dolorosa, pois a família se sente traída pela vida, com a retirada prematura daquele ser. A discursividade dos cuidadores evidencia o temor da morte diante das suas próprias limitações:

(Sentia) um tranca dentro de mim [...] Eu dizia “ai meu Deus! R. tão contente, pulava, brincava e agora R. com essa doença!” [...] e eu pensava “agora ele vai morrer mesmo” e eu vi ele quase morto. Esse povo que fica em casa não sabe de nada do que a gente passa aqui (no hospital)! Era uma febre muito grande, foi uns três a quatro dias para controlar essa febre e quase não controla, ele ia se apagando (Lírio).

O discurso da cuidadora é marcado por processos metafóricos na qual ela mantém expressões ocultas, encobertas por termos que buscam silenciar seus sentimentos ou evitar exteriorizar a admissão da doença na criança e suas consequências. A morte é difícil de ser descrita ou pensada, mas proporciona à mãe um sentimento de aperto, de uma dor que ela não consegue definir melhor senão pela formação imaginária de algo que “tranca dentro de mim”. E no imaginário dessa cuidadora também está a ideia de que algumas palavras possuem poder, devendo, portanto, serem evitadas. Tal fato advém da representação do câncer (citado por

Lírio como “essa doença”) ainda marcada pela imagem de morte e pelo estigma, dificultando a sua enunciação.

Ter um filho com câncer é certamente a representação da perda em intensidade incomensurável, uma vivência dolorosa e impactante, pois faz desencadear uma série de outras perdas paralelas e concomitantes. Um filho com câncer certifica a passagem pelas vias imaginárias e concretas do filho saudável para o filho doente e todas as implicações decorrentes, como a perda do filho idealizado, da inocência e dos valores e parâmetros-guia para a vida. Neste percurso, cada perda representa morrer aos poucos, e envolve a vida de todos os que convivem com a criança (KREUZ, 2009).

A dor da passagem do filho saudável para o filho doente, citado pela autora é revelada no discurso de Lírio que retrata a nostalgia de sua criança ativa e alegre (“pulava, brincava”) para um estado de possível perda (“quase morto”). A discursividade explicita a tensão entre a vida e a morte, a saúde e a doença, a criança que se espera e a criança que se tem e esse conflito oculto é sustentado pelo processo de antecipação do que pode ocorrer: “ele ia se apagando”, tendo no apagar um sentido de escuridão e representante neste discurso da tão temida morte.

Contraditoriamente ao que se revela no fragmento discursivo anterior, Lírio dá continuidade ao seu discurso censurando a sua fragilidade e apresentando um depoimento marcado pela conformidade e aceitação da morte.

Eu sou mais conformada de que todos nós morremos mesmo, eu sou! Bem conformada com a morte! Daí a gente teve ajuda do prefeito, o prefeito deu a cobertura e a cerâmica da casa, a gente pagou só o pedreiro para fazer (Lírio).

O discurso de Lírio apresenta uma negação importante da morte como forma de não entrar em contato com a possibilidade de experiências dolorosas e de manter o controle da situação, já que a mesma é a responsável pelo cuidado à criança devendo-se manter segura e firme nessa jornada. Concomitantemente percebemos a incompletude de seu discurso no intuito de se dispersar daquilo que lhe causa angústia e apreensão fugindo para outro contexto que a distancia do pensamento sobre a morte, mudando drasticamente o foco do conteúdo do assunto que vinha abordando durante a entrevista.

Esta mesma situação é encontrada no estudo de Kreuz (2009) em que pais de crianças com câncer relatam estar com a “cabeça vazia”, sem querer pensar na possibilidade de morte. Assim, mesmo antes de negar uma situação difícil, os pais passam a não deixar que a

percepção torne-se mais presente, se aproxime, tome forma. Nesse vazio do não pensar sobre a morte, busca-se interditar a entrada de uma possibilidade de reflexão, ficando a dor sem preenchimento e sem sentido.

No discurso de Lírio é perceptível a oscilação entre a afirmação e a negação do pensamento de morte. A mãe teme, mas o ocultamento desse sentimento proporciona uma situação menos desesperadora do seu ponto de vista preferindo manter-se firme perante a doença do filho. A interrupção da ideia de conformidade da morte, ou seja, o seu não dito revela que ela não queria falar sobre o assunto, ficando a negação menos angustiante.

Cassorla (1998) refere que ao negarmos a morte estamos recusando entrar em contato com os nossos sentimentos e essa fuga proporciona maiores chances de adoecimentos, melancolia e outros processos substitutivos. Para o autor, a grande dádiva da negação e da repressão é permitir que se viva num mundo de fantasia, no qual há ilusão de imortalidade. Os cuidadores deste estudo usam esse recurso como mecanismo de enfrentamento do problema, pois precisam buscar forças internas para se sentirem em condições de cuidar do filho.

Por outro lado, o medo aparece de forma explícita quando os cuidadores rememoram a morte de outra criança, companheira de tratamento do filho durante a época do internamento hospitalar:

Tinha outro menino lá que morreu e era leucemia também. Eu ficava com medo. Eu ficava com medo da minha (filha) ir também [...] Eu ficava só pensando na morte. O cara já vendo o resultado dos outros, não é? Fica com medo! É tanta coisa que a gente sente vendo aquele povo, aquelas criancinhas na idade do seu, misericórdia! Mas tudo que a gente sente é o medo (Gardênia).

Estar ali todo dia vendo aquelas crianças, vendo crianças morrerem na sua frente, meu Deus. Eu senti um desespero horrível. Eu só pedia muita coragem a Deus, muita coragem. Eu tinha muito medo, medo de que eu pudesse perder ele, ainda hoje tenho porque ele ainda está se tratando (Orquídea).

Os cuidadores demonstraram sofrimento ao vivenciarem a morte de outras crianças, pois, de certa forma, há uma identificação com estas mães que perderam seus filhos, pela aproximação da faixa etária e da doença. Nesse sentido, imaginam a dor que sentiriam caso fosse a sua criança que estivesse naquele momento e isso gera um sentimento de impotência e frustração diante da perda da batalha contra o câncer.

Mães de crianças com câncer, segundo Mazer (2007), compartilham o universo de dor e sofrimento, pois habitam um mundo em comum, existem umas com as outras, participam

das mesmas experiências. Em seu estudo, a autora revela o sofrimento vivenciado por mães pelo falecimento de outras crianças, mostrando que elas identificavam-se por dividirem a dor de ter um filho com câncer e por lutarem e sofrerem juntas. Cada perda de uma criança era sentida no coletivo, despertando um sentimento de compaixão umas pelas outras.

Em cada recaída ou complicação de uma criança, a família sente que a vida do filho está por um fio tênue que liga a vida e a morte no câncer, vivenciando assim **oscilações entre a esperança e a desesperança**. Nos momentos em que ocorre o óbito de outros pacientes, o cuidador vivencia um sentimento de perda pela criança que se foi e pela concretização em seu imaginário de que esse fato pode acontecer a qualquer momento com seu filho (QUIRINO, 2011). O medo que esses cuidadores evidenciam estremece a expectativa de cura que aparece também, de forma significativa, na ameaça de recidiva ou na própria vivência do retorno da doença, implicando numa angústia ainda maior pela possibilidade de menores chances de cura.

É assim que tem que ser, por conta da imunidade baixa, porque ela recaiu e a gente começou novamente o tratamento, e em seguida, com três meses, ela recaiu de novo! E agora, por eu ter visto o que é uma recaída e por ter tido experiências de ver outras recaídas e de saber que se ela tiver outras recaídas não tem mais chance eu fiquei com medo. Agora eu estou com medo, fiquei com medo, venho para cá com o coração na mão, voltou toda aquela insegurança do início, voltou. [...] É muito difícil você só ter uma pessoa e saber que pode perder [...] Depois que acontece tudo aquilo (recaídas) que ela começa a tomar a medicação e não sente nada, fica brincando, há uma esperança bem pequenininha de que pode ter sido um engano, de que foi um engano, ou então, foi, foi verdade que ela recaiu, mas ela vai se salvar. Por mais que eles me olhem com aquela expressão de que está tentando, mas possa ser que não consiga, pois depois da segunda recaída todos me olham assim, eles querendo ou não! (Rosa).

Rosa apresenta um discurso marcado por expressões que enunciam o paradoxo existente entre o reconhecimento da recidiva do câncer na criança e a possibilidade de cura evidenciada pelas reações positivas da criança. A recidiva traz sentimentos de apreensão e ansiedade, permanecendo a incerteza na vivência do cuidador. A sua vida permanece entre a afirmação da normalidade e a rememoração da doença, percebendo-se no discurso de Rosa a oscilação entre o desejo de ser positiva e ter esperanças na cura e salvação da criança e, ao mesmo tempo, estar consciente da possibilidade da morte, que embora silenciada pela mãe, aparece em seu inconsciente ao remeter o medo de perder a criança. Reincidir implica para essa cuidadora reviver o sofrimento que tenta ser atenuado pela esperança. Rosa oscila entre o otimismo, a esperança e a desestruturação revelada em expressões como “medo”,

“esperança”, “engano” e “salvar” que denotam a angústia experienciada pela mãe diante da incerteza decorrente da convivência com o desconhecido. Vivendo entre a esperança e o medo, a incerteza tem um profundo impacto na experiência da família da criança com câncer. A perda faz parte do mundo variável e inconstante das famílias e mesmo vivenciando o medo de perder o filho, a família tenta manter o espírito vivo e mover-se adiante para alcançar o objetivo de uma diferente jornada de vida, que não foi parte do seu plano original (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Corroborando a posição das autoras, percebemos que a insegurança e a incerteza são sentimentos constantes no cotidiano dos cuidadores que possuem seus discursos transpassados pelo constante medo de perder a criança para a doença. Mesmo nesse contexto, a esperança aparece como sustentação para que esses pais consigam permanecer firmes na caminhada.

Quando você abre um exame que vê que está tudo bom, você tem uma esperança enorme, de que quando voltar nada daquilo vai existir e depois mexe muito com a gente esse tratamento, porque ele faz a gente ter uma esperança muito grande e aí, de repente, abre-se o chão e você cai dentro, então é tudo muito ruim, seu sistema emocional abala tudo, tem hora que você tem ela com saúde, tem hora que você tem ela como um peixinho fora d'água nos seus braços. É meio complicado e mexe com tudo mesmo! Dá muita insegurança, muito nervosismo, muito estresse, você não dorme direito, você participa de um evento, de alguma coisa e aquela dor vem novamente e você ver que a realidade é outra! Quando você para para pensar e ver que não é assim (Rosa).

Eu fico por dentro de mim com aquela certeza de que a minha filha vai ficar boa, mas aí, ao mesmo tempo vem outro desengano, porque você vai para o hospital vê as outras crianças falecendo dessa doença e de repente vem aquela coisa negativa de que a criança da gente não vai conseguir, mas se Deus quiser ela vai conseguir, ela tem que conseguir, ela é forte, para isso ela é forte, para isso ela é, porque o estado que eu vi a minha filha lá no L. (Hospital), ela é bastante forte (Cravo).

Os fragmentos discursivos revelam que cuidar de uma criança com câncer é ficar em estado de alerta constantemente e, mesmo consciente de todos os percalços existentes nessa trajetória, vivenciar a perspectiva de futuro para a criança. Rosa e Cravo são representativas desse paradoxo vivenciado pelos cuidadores que travam uma verdadeira batalha entre a “esperança” e a “insegurança” citadas por Rosa, e a “certeza” e o “desengano” trazidos por Cravo. São opostos que dentro do contexto do câncer infantil precisam se complementar para que coexistam a força e a perseverança do cuidador e, ao mesmo tempo, a aceitação da doença da criança e suas consequências.

Para Moreira e Angelo (2008), tornar-se mãe de uma criança com câncer é viver um tempo de incertezas em relação ao futuro, de temor e ansiedade pela falta de controle que se manifestam na situação de doença. É um tempo em que a mãe vivencia a sensação de impotência, de difíceis decisões, mas também é um tempo de confiar que a doença terminará, tendo esperanças de viver um futuro longe do câncer.

É importante também destacar o uso das metáforas pela cuidadora Rosa que, mais uma vez, remete ao termo “chão” a noção de base de sustentação que se “abre” tirando a firmeza que a esperança representava e trazendo à tona as inseguranças mencionadas por ela. Além disso, a mãe remete a criança como um “peixinho fora d’água” revelando em seu inconsciente o estigma que o câncer carrega, trazendo a imagem de sofrimento, mutilação, ou como levantado por Rosa, a imagem de atributos diferentes dos previstos socialmente. Um peixe não sobrevive fora d’água, pois esse não é o seu mundo e é essa a ideia que Rosa remete ao trazer em sua memória a dificuldade que a criança passa por não estar vivenciando o seu verdadeiro mundo que deveria ser o saudável, brincando, estudando, enfim, vivendo o tempo de criança.

No entanto, apesar das limitações impostas pela doença da criança, os seus cuidadores ao se aproximarem das perdas, aprendem a lidar com elas de alguma forma, pois não desistem da batalha, embora necessitem do apoio e da escuta qualificada dos profissionais de saúde para que possam ter as suas energias reabastecidas e suas forças reativadas.

5.2 O CUIDADOR E A FAMÍLIA

A segunda formação discursiva analisada refere-se ao funcionamento familiar para lidar com a situação de câncer na criança e a vivência do cuidador familiar nesse contexto.

Historicamente é a família que vem se responsabilizando pelo cuidado de seus membros com ações direcionadas para o seu bem estar, sendo o primeiro grupo em que o homem se insere, constituindo, portanto, a rede inicial e principal de relações de um indivíduo (FERREIRA, 2007). A família tem um papel significativo durante o processo de enfrentamento do cuidador e, dependendo de como essa família encontra-se estruturada, esse papel afetará o seu funcionamento de diferentes formas. Para compreender melhor essa experiência é necessária a interação do enfermeiro com o cuidador e a família buscando compreender como o adoecer da criança ameaça o mundo familiar. Estudos realizados nos últimos anos, discutem o funcionamento familiar diante dos vários eventos ligado à saúde/doença da criança (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010; SILVA et al., 2010;

PIMENTA; COLLET, 2009; PETTENGILL; ANGELO, 2005) e da criança com câncer (PEDRO et al., 2008; ORTIZ; LIMA, 2007; CAVICCHILLI; MENOSSE; LIMA, 2007; NASCIMENTO et al., 2005).

A família passa a ter maior significado quando ocorrem modificações no curso de vida de um de seus membros, como nos casos de adoecimento. O surgimento da doença afeta diretamente a família, que vê toda sua rotina alterada em favor da criança, estabelecendo um relacionamento, muitas vezes de renúncia e de doação (MARCON et al., 2007). O familiar assume, portanto, o cuidado ao doente, mas para isso precisa afastar-se dos demais. O sistema familiar é influenciado por qualquer mudança de seus membros e quando essa mudança traz consigo a sobrecarga e o temor do câncer esse sistema torna-se ainda mais vulnerável. O cuidador da criança tem a responsabilidade de manutenção da unidade familiar, a qual envolve atender às demandas da família e, ao mesmo tempo, satisfazer as necessidades de saúde e de desenvolvimento de cada membro. Um dos aspectos a ser considerado nesse contexto é o conflito interior vivenciado pelo cuidador, ao **abdicar do lar e afastar-se dos demais membros da família** para lutar pela vida da criança.

Eu sinto falta de estar em casa, mas eu sou a mãe dela e tenho que ter cuidado nela, porque ela está doente [...] mudou também porque eu não vivo mais em casa, só vivo pelo mundo. Desde o mês de agosto para cá que eu só vivo pelo mundo, quando não é aqui é no hospital, quando não é no hospital volto para casa e passo só 2 ou 3 dias e já venho de volta de novo [...] e é assim, querendo estar em casa, mas não posso [...] eu tenho que estar aqui por causa da doença dela, eu deixei tudo que tinha lá para vir para cá, pela doença dela (Gardênia).

[...] mas mesmo assim eu prefiro ir para casa do que ficar aqui [...] é melhor, é a casa da gente, nada se compara [...] Assim, não é bom a gente estar se afastando de casa e da família, não é? Mas em primeiro lugar é ele, que depende de mim. Então, é o jeito. Ele está com esse problema e é pequeno, não sabe se cuidar, eu que sou a mãe, eu que tenho que enfrentar mesmo. A casa, a família, o resto do tempo que sobra, não é? A gente pode se dedicar mais, mas enquanto tiver com ele assim... (Orquídea).

[...] porque eu já deixo as minhas outras crianças lá, não é? Porque assim, eu queria estar com ela (filha com câncer) e com os meninos (demais filhos) ao mesmo tempo, só que eu não posso, eu não posso me virar em duas. Só que ao mesmo tempo, às vezes, eu me arrependo de pensar isso porque se tivesse alguém para ficar com ela, eu não ficaria tranquila em casa. [...] Sei lá, eu fico sem dormir, preocupada. E quando eu estou aqui eu fico preocupada, sinto falta dos outros meninos, eu quero estar lá e tenho que estar cuidando dela de cá [...] eu fico com aquela revolta por dentro porque eu queria estar com meus filhos em casa. Essa doença muda com a vida da gente (Cravo).

De acordo com os fragmentos discursivos apresentados, observa-se o sentimento de ambiguidade e culpa que permeia a vivência dos cuidadores familiares. Há um rompimento com a estruturação familiar anterior à doença e o seu papel de cuidador da família e do lar passa a ser desconfigurado e a reconfigurar-se com o foco no filho doente, porém, com sentimentos ambíguos em relação a esse novo papel. No legado da abnegação feminina, a mulher ocupa o papel de provedora dos cuidados, abdicando, assim de suas atividades particulares e pessoais em favor dos outros membros da família (NEVES; CABRAL, 2008). Contudo, a caracterização do pai como essencialmente provedor do sustento econômico, desempenhando um papel reduzido ou indireto sobre a criação dos seus filhos, não mais corresponde à realidade das famílias em grande parte das sociedades ocidentais (SILVA; PICCININI, 2007). No contexto familiar em que pais e mães exercem essa atividade de cuidado, o senso de proteção está preservado, principalmente quando um dos filhos encontra-se com necessidades especiais de cuidado. O discurso dos cuidadores revela ambiguidade porque desejam e se sentem na obrigação de cuidar do filho doente, entretanto, ao mesmo tempo, experimentam angústia e sofrimento por não poderem acompanhar o desenvolvimento de sua família, por terem que se afastar do lar, dos demais filhos e, nesse processo, reconfigurar seu papel de cuidador, agora com novas características e novas exigências.

No que concerne à obrigação do cuidar, a mulher ainda continua a ser a principal responsável pelo cuidado da família. Esta posição está ancorada numa imposição normativa e até mesmo simbólica de obrigação moral. Os legados (da tradição, dedicação, abnegação, educação e solidariedade feminina) que são transmitidos culturalmente para as meninas das famílias, contribuíram para que elas internalizassem a função de cuidadora principal. Nesse sentido, a assimilação entre mulher e cuidado é uma construção social ideologicamente determinada (NEVES; CABRAL, 2008) e perpetuada, embora o papel da mulher na sociedade atual também esteja se reconfigurando. No entanto, a nova posição da mulher na sociedade capitalista não lhe retira o legado de obrigação moral de cuidados aos filhos, fazendo-a acumular funções. Essa construção socio-histórica, cultural e além disso, moral, impõe à mulher a consciência de exclusividade, fazendo-a se sentir a única pessoa responsável pela criança, como evidenciado nos fragmentos discursivos de Gardênia “eu sou a mãe dela e tenho que ter cuidado nela” e Orquídea “eu que sou a mãe, eu que tenho que enfrentar mesmo”. É importante salientar que, dentre os cuidadores entrevistados, havia um pai como cuidador principal, mas em nenhum momento houve o resgate em sua memória discursiva do senso de obrigação moral de cuidar. Na mãe, essa posição está tão impregnada que Cravo, ao revelar o seu consciente “eu queria estar com ela (filha com câncer) e com os

meninos (demais filhos) ao mesmo tempo” é censurada pela concepção que perpassa seu interdiscurso: Ela é a mãe que tem a obrigação moral de cuidar da criança com câncer. Imediatamente há uma interdição que atravessa seu discurso: “eu me arrependo de pensar isso”. No entanto, a sua memória discursiva remete-a novamente à posição de mãe que, embora necessite cuidar da criança doente, sofre ao renunciar os cuidados aos demais filhos: “eu fico preocupada, sinto falta dos outros meninos”. Percebe-se, portanto, a posição de uma mãe que vive a ambiguidade no cuidado, oscilando em seu inconsciente a decisão de cuidar da filha doente ou cuidar dos filhos saudáveis.

A família é um sistema de saúde para seus membros e focar a família como um sistema implica numa constante interação estabelecida entre seus membros visando a homeostase. Isso acontece através do constante *feed-back* gerenciado pelas regras familiares (STAMM; MIOTO, 2003). Nesse sentido, evidencia-se nos fragmentos discursivos dos cuidadores o conflito que enfrentam por não ser possível o estabelecimento dessa homeostase. O cuidador familiar se incube da responsabilidade de promover e manter esse equilíbrio, mas encontra-se afastado do seu lar para assumir o cuidado da criança com câncer. Esse traço é evidenciado pelo fragmento do cuidador Cravo ao referir: “Eu fico com aquela revolta por dentro”. Há um conflito interior que inquieta essa cuidadora pela impossibilidade de manter a base de sua família estruturada. O cuidador vivencia também a dor de sentir-se impotente, de ser incapaz de atender às demandas de cuidado de sua família e pelo distanciamento dos demais membros: “a gente pode se dedicar mais, mas enquanto tiver com ele assim...” (Orquídea). Para cumprir o que define como sendo o seu dever, o cuidador enfrenta todas as adversidades que possam se interpor no processo. A mãe se entrega à missão prioritária de proteger o filho doente de mais sofrimento, mesmo sentindo o afastamento dos outros filhos, da sua família, de outros deveres.

Cuidar do cuidador familiar exige fundamentalmente a captação das suas experiências internas e suas angústias, a fim de compreender os significados que a família atribui aos eventos vivenciados. Dessa forma, o cuidador deve ser auxiliado e estimulado a adquirir o controle da situação de doença da sua criança, bem como compreender as suas limitações no que diz respeito às demandas de cuidado na família. São desafios a serem enfrentados para que a criança e a família vivenciem esse processo com menos sofrimento.

Para tanto, é fundamental auxiliar o cuidador na adaptação à situação, principalmente quando se evidencia negação do conflito vivenciado, como percebemos no fragmento discursivo de Lírio:

[...] nós nunca nos separamos, só nos separamos agora [...] mas mudou nada não, são as mesmas rotinas de sempre. Não atrapalha em nada não, só assim, eu abandono tudo lá para vir para cá, mas graças a Deus agora são poucos dias (Lírio).

É possível reconhecer no fio do discurso de Lírio, a contradição entre o “não atrapalhar nada” e o “abandonar tudo”. Há uma incoerência entre o “nada” e o “tudo”, um rompe com o outro. A discursividade explicita a tensão vivenciada pelo cuidador que prefere ocultar o sofrimento causado pelo distanciamento da família em prol do cuidado ao filho com câncer. Como não atrapalha em nada, se há um abandono de tudo, inclusive de si mesma? É esse o sofrimento que o cuidador toma para si e não se permite compartilhar, optando pelo silenciamento da dor e da angústia porque ele não tem opção, tem que enfrentar. O silêncio não é transparente, ele é tão ambíguo quanto as palavras, pois se produz em condições específicas que constituem seu modo de significar (ORLANDI, 2007). Ocultar o sofrimento é a maneira que o familiar encontrou de significar a sua experiência interior, suas esperanças e temores em relação ao futuro.

Além desse aspecto, o afastamento do lar pode interferir na relação conjugal do cuidador, tornando os laços familiares mais frágeis ou mais fortes. Esta relação singular entre duas pessoas com propósito de vida mútua em comum, quando atravessada pelo câncer infantil, pode se tornar vulnerável e levada a segundo plano. Na vigência do câncer, o casal divide a visão da doença, seu manejo e suas consequências na vida familiar, assumindo diferentes papéis ao lidar com a doença do filho. A posição que cada cônjuge ocupa no cuidado à criança e no lar e a necessidade de um dos membros afastar-se para gerenciar o cuidado mais próximo ao filho doente pode gerar conflitos ao casal (OLIVEIRA et al., 2010; SILVA, 2008). Além disso, as circunstâncias adversas e estressantes, geradas pela doença, podem fragilizar a ligação com o parceiro (SILVA, 2008).

O relacionamento conjugal é considerado fator preponderante para a qualidade de vida das famílias, principalmente no que tange às relações que pais e mães mantêm com suas crianças (BRAZ; DESSEN; SILVA, 2005). Numa revisão integrativa realizada em dissertação de mestrado (SILVA, 2008) foi evidenciado que a doença pode até ocasionar maior proximidade ao casal, mas que as circunstâncias adversas do câncer infantil demonstram as forças e fraquezas do casamento. Essas forças ou fraquezas são evidenciadas nos fragmentos discursivos a seguir:

A gente está bem. O problema meu e do pai dela foi mais a distância, acho que casamento nenhum sobrevive à distância, porque quando ela fica doente

eu tenho que seguir um caminho em que ele não participa, ele vai participar de outros. [...] É difícil te explicar isso, mas quando eu chego em casa eu não preciso de um homem, se ele estiver ali está bom, se ele não estiver também está bom. Eu quero só que ela esteja bem, entendeu? [...] eu não preciso dele perto de mim, eu não sinto falta do amor dele por mim, eu sinto falta se ele faltar o amor pela filha dele (Rosa).

Cada cônjuge vai lidar de maneira diferente com a doença da criança e isso nem sempre corresponde às necessidades do outro. Rosa vivencia esse momento com renúncia ao seu relacionamento conjugal, como se ressentisse que dar atenção ao pai da criança implicasse em desatenção à criança. Assim, essa cuidadora busca eximir-se do papel de mulher para assumir unicamente o papel de mãe e cuidadora, e essa é a expectativa que ela tem de si mesma. O papel de cuidadora é tão verdadeiro e intenso que a mãe desempenha mais que funções de cuidado físico, funcionando como uma "película protetora" contra excitações intensas e desconhecidas contra os seus dependentes. Se de um lado o contexto sociocultural aponta a mulher como cuidadora por excelência, de outro as próprias mulheres se autodefinem como cuidadoras, vendo-se na posição de responsabilidade pelos cuidados da família (GUTIERREZ; MINAYO, 2010). Presas a essa função, não se permitem sequer exercer o seu papel de mulher, de terem necessidades, desejos e fraquezas. Elas são mães e isso é tudo, são cuidadoras e desse papel não abrem mão.

No entanto, há casos em que há o fortalecimento do vínculo entre o casal, no qual os cônjuges sentem a ausência do companheiro e que, em meio às tensões, compartilham estratégias para lidar com a situação, entre elas o encorajamento mútuo (SILVA, 2008). Ao analisar as novas rotinas familiares no cuidado ao filho dependente, Lima e Ribeiro (2009) observam que apesar de os pais alegarem ter pouco tempo um para o outro, os casais têm mantido a união conjugal.

Para alguns cuidadores, o distanciamento causado pela doença da criança implicou no estreitamento dos laços familiares e no fortalecimento das relações:

O que mudou foi eu sentir cada vez mais amor pela minha família, cada vez mais cuidado e carinho que eu dou a eles. Eu tenho que ficar longe deles para cuidar desse (filho com câncer) e isso aproxima mais, faz o amor aumentar cada vez mais tanto por esse daqui como pelos que estão lá (Tulipa).

Com a minha família está bem, serviu para a gente se aproximar mais ainda, se aproximou mais (Girassol).

A família, quando unida por laços afetivos e bem estruturada, mesmo diante das mais difíceis adversidades, sente-se fortalecida para enfrentar cada momento conturbado. Os laços que os unem tornam-se alicerces para superar os percalços que o câncer infantil possa desencadear. A vivência torna-se mais difícil ou mais fácil dependendo do controle que a família consegue exercer sobre a situação específica que está sendo vivida naquele momento. Ao aceitar que o distanciamento é necessário, a família percebe que precisa estreitar os laços de apoio ao cuidador para que esse momento seja atravessado com menos dificuldade. Os cuidadores necessitam de suporte para continuar assumindo o seu papel dentro da família. Compreender esta experiência fornecerá elementos para diagnosticar mais precisamente as ações de apoio ao cuidador.

Observa-se, portanto, na discursividade dos cuidadores, a influência que o câncer exerce sobre a família nuclear (pais e filhos). Essa vivência não pode ser adequadamente compreendida dissociada das relações com a família estendida (tios, avós, primos, etc). Nesse contexto, é fundamental apreender as fragilidades existentes nos relacionamentos familiares e o cuidador **silenciando o apoio social na família:**

[...] meus irmãos um mora aqui e o outro é caminhoneiro, é difícil a gente ter até contato, só mais a parte da família do meu marido [...] Sabia que tem gente até hoje que não sabe que isso aconteceu com R? [...] Por falta de contato, porque assim, pela parte da minha mãe eu perdi a minha mãe e só tenho esses dois irmãos e o resto é difícil eu ver esse povo e é porque mora bem pertinho (Lírio).

A minha família é distante, tirando as duas avós dela que estão lá, que vão lá visitam, dão um beijinho, abençoam e vão embora! Isso uma vez por semana! [...] Estão todos lá em Belém, tudo perto, mas eu não tenho esse contato, esse carinho, essa atenção (Rosa).

No fio do discurso dos cuidadores observam-se fragilidades significativas em relação à família parental como sendo um suporte. Historicamente, a família sempre foi um espaço de proteção integral dos filhos e demais membros, independente do arranjo familiar ou da forma como esteja estruturada. É a família que proporciona os aportes afetivos e, sobretudo materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes (SALCI; MARCON, 2008). A família, como citado por Costa (2009), atendia ao ideal de ser a célula da sociedade, no entanto, esse modelo de família encontra-se diluído e os vínculos parentais fragilizados demonstram uma configuração familiar onde cada um dos componentes vivencia apenas os conflitos do seu núcleo, dificilmente havendo a responsabilização de apoio aos demais membros.

O discurso dos cuidadores revela um distanciamento por parte da família que é sentido e reclamado ao revelarem a falta do apoio, principalmente afetivo, auxiliando no enfrentamento da crise que vivencia. Há uma ênfase no fato de a família estar morando perto “moram bem pertinho”, “tudo perto”, mas não se fazer presente quando os cuidadores necessitam. Essas mães sentem-se ressentidas ao perceber que as relações familiares encontram-se restringidas e não existe o contato, carinho e atenção enfatizados por Rosa. Elas necessitam no ambiente familiar, de membros que as enxerguem, compreendam as suas lutas e renúncias, as escutem e ajudem a vivenciar esse momento de forma menos traumática.

Com base nessa premissa, políticas públicas sociais e de saúde têm sido priorizadas e incentivadas, visando fortalecer os vínculos familiares, no intuito de buscar desenvolvimento humano e proporcionar proteção integral a seus membros. Para que a família desempenhe essa função, necessita ser concebida, compreendida, apoiada e valorizada, simultaneamente, como sujeito e agente do dinamismo do processo (GIRARDON-PERLINI, 2009). O cuidador sente falta, portanto, de também ser cuidado, teme em ficar desamparado, não poder contar com quem o cuide, precisar passar por toda dor e sofrimento sozinho.

Por outro lado, os cuidadores necessitam sentirem-se fortes e seguros na posição que ocupam e optam por silenciar essa necessidade de apoio revelando em seus discursos que a presença da família não lhe faz falta:

Não, não sinto falta não (de apoio) às vezes assim, eu sinto falta porque eu sozinha para cuidar de R. e esse povo não vai nem lá em casa. Entra mês e sai mês e não vai ninguém lá [...] É muito ingrato! Dizem que o tempo é curto [...] Em casa mesmo, às vezes sinto falta de uma visita, da família, é um povo esquisito, não vão lá em casa. [...] E é por isso que eu digo, na minha família mesmo tem muita gente que não sabe da doença dele, que ele faz tratamento todos os meses (Lírio).

Eu não sinto falta de nada não, pois está a mesma coisa. Quer dizer, mudou em algumas coisas, mudou e até me dói, sabe! Às vezes eu chego lá e E. quer brincar com as primas, com as outras crianças, mas o povo tem medo, as pessoas não entendem o tipo da doença e tem medo que se juntem com ela. Daí ela fica chorando e eu tenho que enganar ela dizendo que é porque o pai não deixa ou a mãe (Cravo).

É possível perceber no discurso das cuidadoras que em um primeiro momento há uma negação da necessidade de apoio quando elas dizem não sentir falta de suporte da família na sua vivência. No entanto, o próprio discurso as contradiz, sendo a linguagem o instrumento que as faz deslizar e revelar sentimentos que envolvem solidão e revolta: “é muito ingrato”, “mudou e até me dói” e que necessitam serem amparadas e cuidadas. A possibilidade de

terem contato com outras pessoas que lhes transmitissem palavras de estímulo e coragem e as fizessem desviar, o mínimo que fosse, o foco da doença implicaria na minimização da ansiedade e do sofrimento.

Além disso, o discurso de Cravo revela que o distanciamento da família deu-se em função da representação simbólica do câncer colocando-a como uma doença transmissível e perigosa enunciando o **estigma e o distanciamento dos familiares**. A interpretação e a reação dos familiares é influenciada pela memória discursiva que traz o preconceito enraizado na sociedade e que assimilam a doença a algo perigoso e transmissível. Esse comportamento justifica a postura de silenciamento tomada por muitos familiares, no intuito de proteger a criança da exposição preconceituosa e estigmatizada e do afastamento das pessoas.

Novamente, o diagnóstico de câncer confronta o sujeito com a possibilidade da finitude e da morte e a representação da doença expressa uma visão assustadora, demonstrando o temor que ela concebe na vida das pessoas. Além de tudo isso, ainda é deficiente o conhecimento da maioria das pessoas sobre o câncer e a forma como se adquire a doença. Esse contexto torna a convivência dos familiares ainda mais penosa, pois são praticamente isolados de seu convívio social e ainda tem que enfrentar situações de discriminação e preconceito na própria família (SOUZA, 2011). Apesar de toda a evolução tecnológica e das formas de tratamento, o estigma do câncer imprime sua marca na cultura e, ainda hoje, cristaliza-se de representações negativas que parecem não se dissolver (BARBOSA; FRANCISCO, 2007). O discurso de Cravo é fortemente influenciado por esse contexto, pois, embora ela demonstre sentimentos de tristeza perante a reação dos familiares, revela que seu discurso também já foi apoiado nos valores e crenças que estigmatizam o câncer:

Eu sinto assim, as pessoas com distanciamento da minha filha e isso às vezes me magoa, mas depois eu penso que não posso julgar porque antigamente que eu também não sabia da gravidade da doença até onde ia, as pessoas também não sabem, às vezes a gente precisa passar por aquilo para a gente aprender, entendeu? Hoje em dia a família do meu marido já sabe que essa doença não pega, mas existe muita gente que não acha isso. Antigamente as pessoas diziam que pegava, comendo no mesmo prato, com a mesma colher [...] até quando eu descobri que E. estava com essa doença, eu até pensava que pegava (Cravo).

O imaginário construído na mente de Cravo atravessa o seu discurso e, mesmo com o seu conhecimento atual que se deu pela experiência de doença da filha, os significantes históricos e ideológicos construídos trazem múltiplas interpretações para esses cuidadores. As

representações do câncer para o cuidador podem influenciá-lo a sentir-se incapaz e despreparado para enfrentar a doença. Cravo demonstra compreender esse processo ao relatar “não posso julgar” tendo a consciência que absorver os conceitos negativos que sua família traz em relação à doença influenciaria no seu cuidado à criança, embora ela não se exima completamente ao revelar-se magoada. Mesmo sabendo dos valores socioculturais que interferem nas atitudes dos familiares e que já a influenciaram, essa mãe sente-se entristecida, pois não suporta a ideia de exclusão ou isolamento da filha por causa da doença. Esse sofrimento só será amenizado quando ela puder ser escutada atentamente nos anseios, medos e demais pensamentos negativos.

Os pais têm a função instintiva de proteger a criança e, se não conseguem impedir a instalação da doença, buscam resguardá-la do sofrimento que as atitudes alheias poderiam lhe causar. Com o intuito de proteção, o familiar pode limitar a sua comunicação com os demais membros, mostrando-se reservado em relação à expressão de sentimentos relativos às suas experiências. Todavia, a relutância a uma conversa por receio ao que possa ser enunciado ou questionado, favorece o estabelecimento da conspiração do silêncio que pode manter-se durante toda a evolução da doença (GIRARDON-PERLINI, 2009). No fragmento discursivo de Lírio, o afastamento da família e dos amigos indica o seu silenciamento:

Assim, de família, de amigos, mudou assim porque eu me afastei deles. [...] Pronto, só mais o afastamento, mas a relação é do mesmo jeito de antes. Não mudou comigo não, mudou com R. que brincava toda hora e agora ele não brinca mais toda hora. Ele é mais em casa, é melhor para ele, não é? (Lírio).

A cuidadora revela a opção por se afastar das pessoas, incluindo até a criança nessa decisão “brincava toda hora e agora não brinca mais”. Embora esta mãe tenha revelado anteriormente que sente falta da família apoiando-a nesse momento difícil, há em seu próprio discurso o deslize revelado pela decisão do afastamento que é muito mais dela. Ao se isolar socialmente devido aos cuidados constantes ao filho, Lírio transpõe o estigma que a faz ocultar a si e a criança da sociedade julgando ser a melhor decisão para o filho. Nesse sentido, ela busca a confirmação da própria pesquisadora “não é?” para que lhe afirme que esta é a melhor decisão a ser tomada. A cuidadora move-se pelo intuito de proteger o filho do mundo como se o afastamento o livrasse de novos acontecimentos, mudanças e sofrimento.

Além desses aspectos, no enfrentamento do câncer da criança o cuidador precisa aprender a lidar com as opiniões da família, muitas vezes negativas e de julgamento:

Com a minha família ficou cada vez mais próxima, mas a família dele (marido) chega momentos que eles têm coragem de falar que eu não estou cuidando bem, que isso aconteceu é porque eu não ligo, não sei o que. Fica aquele falatório, sabe? (A mãe emociona-se) Me dá uma raiva tão grande, porque eles não sabem o que foi que eu já passei, porque só quem sabe o que eu já passei sou eu [...] Até um dia desses meu sogro estava falando, porque H. comeu um negócio lá e no outro dia ficou vomitando, sabe? Ele ficou dizendo que era porque eu não tinha cuidado, que era porque eu era desmantelada (Orquídea).

Orquídea percebe-se incompreendida e injustiçada pela família do marido que a julga incapaz de cuidar da criança. O discurso dessa mãe é marcado pelo ressentimento ao relatar a falta de reconhecimento pelo seu engajamento no cuidado e o posicionamento da família, como revelado pela mãe, é o de reconhecer a falta de cuidados como causa para a doença na criança. Orquídea emociona-se ao trazer à sua memória o discurso dos familiares do marido que a julgam culpada pela doença da criança demonstrando que ela também se move pelo modelo determinista da saúde e doença e, mesmo magoada pelo discurso alheio, a cuidadora se julga responsável pelo que aconteceu ao filho. O fragmento “eles não sabem o que foi que eu passei” traz a sua redenção como se realmente acreditasse que o sofrimento dela é consequência de seu comportamento reprovável como mãe. Segundo Girardon-Perlini (2009) revela em sua tese de doutorado, o significado que a família confere às situações vividas fundamenta-se na sua compreensão em relação aos fatos, seus determinantes e implicações e às informações e relatos que conectem a experiência em questão, ou seja, o significado atribuído ancora-se na memória discursiva que ela possui em relação ao que vivencia.

Dessa forma, o conhecimento de como o cuidador significa a doença é essencial para o planejamento do cuidado centrado na família. Além disso, a compreensão de como se estrutura a família no enfrentamento do câncer infantil é fundamental para que o cuidado se efetive na perspectiva da integralidade. Os fragmentos discursivos revelam a fragilidade nos laços familiares evidenciada pelos sentimentos dos cuidadores que almejam apoio afetivo e não o encontram, principalmente na família estendida. O posicionamento dos familiares ainda é carregado de julgamentos, preconceitos e cobranças que implicam no desgaste emocional de quem cuida interferido no modo de enfrentamento da doença da díade cuidador/criança. Esses fatos comprovam a importância fundamental da equipe de saúde estender o seu cuidado à criança e à sua família compartilhando saberes, experiências e sentimentos e envolvendo os familiares em todo o processo de cuidar.

5.3 O CUIDADOR FAMILIAR ENFRENTANDO O CÂNCER DA CRIANÇA

Para vivenciar a doença, as mudanças ocorridas, o cuidado à criança e restabelecer a dinâmica familiar, o cuidador precisa estabelecer **estratégias de enfrentamento** que o auxiliem nessa vivência. No discurso dos cuidadores, nota-se os esforços para a adaptação à nova realidade, na direção de amenizar a situação problemática vivida, apoiados na força existente dentro de cada um, na fé e na religiosidade ou na sua rede social de apoio.

Quando se fala em enfrentamento (*coping*), Tavares e Trad (2010) afirmam que após avaliação inicial do evento como estressante, os familiares desenvolvem estratégias, comportamentos manifestos ou não, que têm como objetivos minimizar a ação das condições ambientais que causam dano e perdas ao indivíduo e, desse modo, aumentar a sua possibilidade de recuperação e bem estar. Neri e Fortes (2006) acrescentam que as estratégias de enfrentamento estão entre os mecanismos de auto-regulação do *self* que mais intervêm na adaptação e na determinação de bem estar subjetivo ao longo de toda a vida e podem funcionar como elementos amortecedores dos efeitos de eventos estressantes. Assim, *coping* é concebido como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas sendo, portanto, encontradas mais frequentemente em indivíduos resilientes que o utilizam como fator de proteção.

Uma das estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelos cuidadores que participaram desta pesquisa relaciona-se à construção da **resiliência**, ou seja, ao fato de eles descobrirem-se mais fortes e capacitados para lutar pela vida da criança. No fio do discurso apreende-se que durante o sofrimento e as adversidades, os pais conseguiram seguir apoiados na força existente em si, como uma tentativa de regular os sentimentos e administrar a situação.

Eu sou forte, eu me acho muito forte [...] eu não abandonei nada aqui, eu sou muito forte, e depois da doença de R. foi que eu fiquei mais forte ainda (Lírio).

Eu me sinto assim uma pessoa muito forte, porque eu não me abalei muito não [...] Porque eu sei que eu preciso ser forte. Eu tenho força para lutar por ele, então se eu sei que isso aqui é o melhor para ele, eu venho, venho com força, com vontade, porque eu sei que é o melhor para ele, é complicado, eu não vou falar que é fácil [...] mas eu tinha que ser forte, tinha que ser, porque se você fosse fraco num momento daquele ali, como é que você ia agir? P. precisa muito de mim. [...] Você tem que buscar essa força, tem que buscar, por mais que você não seja, mas você tem que buscar! Para passar para ele, porque ele precisa disso aí! (Girassol).

Mas a gente tem que ser forte! Até meu marido mesmo falou que acha que não tem a coragem que eu tenho [...] Tenho que ser forte! Eu sei que sou nova, só tenho 20 anos, mas já enfrentei mais coisa do que muitas de 30, 40 por aí. Não é assim, você decide que tem que ser forte, é a vida que faz isso. Só enfrenta esses hospitais, essas viagens, o choro desesperado do filho, a angústia, a vontade de ir para casa e não poder, só enfrenta quem é forte, então é como eu te disse, é a vida: ela só dá o peso se der as forças para a gente carregar (Orquídea).

O posicionamento das cuidadoras revela que em meio a todas as adversidades que o câncer infantil impõe, essas mães conseguem encontrar uma força em si que as capacita a prosseguir. Quando revelam nos fragmentos discursivos “eu tinha que ser forte”, “tenho que ser forte”, elas evocam os legados da dedicação e abnegação centrados na família e, nos seus casos, nas mães, do cuidar como uma obrigação moral, como dito anteriormente, mas também como proteção do que lhe pertence. Embora a luta vivenciada seja suficiente para que elas fraquejem e clamem por ajuda ou substituição, não o fazem, assumem a sua posição de cuidar da criança enquanto forças tiverem e a palavra “forte” é a mais repetida em seus discursos, produzindo um efeito de frequência, de continuação, de progressão. A sequência discursiva com repetição do termo força/forte enfatiza e reforça o significado do cuidador na vida da criança, sendo ele a base de sustentação, o que mantém a vida da criança em curso e não ter (ou adquirir/mobilizar) essa força seria o mesmo que entregar a vida do filho à doença, perder o que é seu, que tem sentido de pertença.

Barbosa (2005) afirma que o manejo eficiente das circunstâncias adversas e a adaptação aos confrontos com o meio exterior é descrita como resiliência. A resiliência como foco da temática do desenvolvimento humano em situações de risco vem sendo estudada por vários autores, entre eles Noronha et al. (2009) que realizaram um estudo descritivo sobre a resiliência no contexto da saúde da família. As autoras definiram a resiliência como a capacidade de o ser humano responder às demandas da vida cotidiana de forma positiva, apesar das adversidades que enfrenta ao longo de seu ciclo vital de desenvolvimento.

A força interior desenvolvida pelos cuidadores faz com que eles consigam lidar com as adversidades da doença, não sucumbindo a ela. Desse modo, a resiliência surge como uma estratégia, como uma competência para enfrentar os entraves da vida e assim ser capaz de superá-las, de adaptar-se “ela (vida) só dá o peso se der as forças para a gente carregar”. Esse fato não significa que o cuidador passe de um estado de sofrimento e preocupação para o de tranquilidade, mas sim que ele desenvolve a capacidade de enfrentar os problemas com os quais se depara. Noronha et al. (2009) também afirmam que a resiliência não pode ser

pensada como um atributo que nasce com o ser humano, nem que ele adquire durante seu desenvolvimento, mas sim como um processo interativo entre a pessoa e seu meio, como muito bem colocado por Orquídea: “não é assim, você decide que tem que ser forte, é a vida que faz isso”.

A valorização das forças em vez das fraquezas e dificuldades coadunou-se com o descrito nos modelos de resiliência (CHAREPE et al., 2011). O fortalecimento que o cuidador transparece é, para ele, determinante na sobrevivência dos filhos e está, muitas vezes, ancorado sob a perspectiva de gênero, no qual as próprias mães reforçam o papel da mulher para cuidar como sendo o melhor membro da família para desempenhar esse papel:

Meu marido até quis se matar por causa disso, então eu tive que ser forte, ser mais forte do que ele [...] Eu me acho assim uma vencedora [...] Eu acho que mãe nenhuma deve fraquejar nessa hora, porque essa é a hora que o filho da gente mais precisa do apoio da mãe, acho que nem tanto do pai (Cravo).

O pai dele quando chegava lá (hospital) para visitar, saía para chorar, chorava para morrer mesmo! Chorava feito criança mesmo! E eu como mãe não podia! E lá (hospital) é assim, se chorar vai embora, tem que colocar outra pessoa no lugar! A gente tem que ser forte mesmo sem querer! Eles não deixam mesmo lá no Hospital Y, se eles vêem uma mãe chorando perto do filho, eles mandam pegar outra pessoa da família. Eles não aceitam, eles dizem que abala muito a criança que está ali doente, ela sente (Girassol).

As mães Cravo e Girassol se percebem como as pessoas mais capacitadas para cuidarem da criança pela força que elas, no papel de mães, possuem e que os pais seriam incapazes de assumirem tamanha responsabilidade. A cuidadora Cravo acredita, inclusive, que a criança precisa muito mais do apoio da mãe do que do pai. Esse posicionamento está enraizado na sociedade pelo lugar que a mãe ocupa na família, estando ela mais próxima dos cuidados diretos aos filhos, estabelecendo laços mais profundos de carinho e proteção, enquanto que o pai permanece sendo visto como o provedor, mais distanciado das relações de afeto. É importante apreender que as cuidadoras enfatizam essa força para assumir muitas vezes sozinhas os cuidados aos filhos com certo tom de orgulho, denotando o papel que é tipicamente atribuído à mulher dentro de uma cultura em que o modelo ideal é aquele em que a mãe é dedicada e responsável (VERNIER, 2007) e, nesse sentido, elas orgulham-se de corresponderem às expectativas que se tem delas como mães.

O próprio contexto hospitalar e dos profissionais de saúde também se apodera desse conceito ao não aceitarem, segundo Girassol, que o cuidador possa expressar seu sofrimento perante a hospitalização de um filho com câncer. A mãe “tem que ser forte, mesmo sem

querer” tem por base a construção sócio-cultural dos profissionais de saúde que veem a presença do cuidador no hospital como recursos humanos auxiliares, facilitadores do seu trabalho (LIMA et al., 2010). No momento em que o cuidador passa de agente facilitador do trabalho para a de um indivíduo que demanda cuidados e atenção ele passa a não ser bem vindo à instituição sendo, então, ameaçado da sua posição. No entanto, não basta identificar as demandas de cuidado, é preciso que exista um plano de trabalho cotidiano que considere a família como objeto de ação, pois se percebe que as necessidades e problemas da família têm sido, em diversos momentos, esquecidos, ou tido atenção secundária (LIMA et al., 2010). Cuidar da família é uma responsabilidade e um compromisso moral do enfermeiro que busca construir uma prática que envolva a criança e a família. A reflexão sobre as nossas ações pode propiciar um agir mais consciente quando temos como meta principal a confiança mútua e a cooperação no encontro das demandas de cuidado da família (PINTO et al., 2010).

Outro aspecto importante na perspectiva do cuidador como a força propulsora na assistência à criança é o pai responsabilizando-se pelos cuidados. Em contraposição ao que está estabelecido ideologicamente pela sociedade e que as cuidadoras Cravo e Girassol corroboram, o pai também assume essa luta pela vida do filho e permanece nos cuidados diretos, como demonstra Tulipa, pai cuidador:

Eu sempre dizia que o importante mesmo é que ele fique bom, hoje quem precisa mais de mim é ele, as pessoas sempre se admiraram por eu ter tanta dedicação e eu dizia que como era meu filho não era mais do que obrigação minha, é uma obrigação minha e eu estou aqui para cuidar dele, o importante é que ele fique bom e eu sempre disse ‘eu vou até o fim’ [...] Pois não importa o que a gente sofreu, o importante é a vitória (Tulipa).

O discurso de Tulipa traz para o contexto que ele vivencia o legado de abnegação não apenas como pertencente à mãe, mas como característica da parentalidade, ou seja, do ser pai ou ser mãe. O fragmento discursivo “é uma obrigação minha e eu estou aqui para cuidar dele” denuncia que o lugar concedido à mãe instalando-a em uma posição de onipotência perante a criança vem, nesse momento, sendo compartilhado com o pai. No entanto, não podemos deixar de observar no discurso de Tulipa que tal fato ainda provoca desconforto naqueles envolvidos nessas mudanças: “as pessoas sempre se admiraram por eu ter tanta dedicação”. A sociedade não está habituada a esse tipo de conduta de um pai, despertando estranhamento na convivência na instituição hospitalar.

Atualmente, em consonância com as transformações sociais, culturais e econômicas, sobretudo no que diz respeito à entrada da mulher no mundo laboral, o que se observa são

pais que dividem com elas os cuidados e afetos com os filhos, exercendo uma função que, até então, era denominada ‘maternalizante’ (AMAZONAS; BRAGA, 2006). Mesmo assim, reproduzimos em nossa prática a ideologia dominante de incluir apenas a mãe no plano de cuidados reforçando a prática social da mulher como única responsável pelo lar e pela família. Vernier (2007) afirma que uma das possibilidades de libertação dessas mulheres cuidadoras é desvestir-se do discurso que reforça a sobrecarga e alimenta a *cultura do silêncio* pautada no papel da boa mãe, excluindo o restante da família no processo de cuidar da criança. A autora afirma ainda que o cuidado mediado pelo diálogo, valorizando o contexto sócio-histórico e cultural dos sujeitos cuidadores seria responsável pela mudança dessa concepção e pela implementação de um cuidado participativo, em que eles possam ser sujeitos no processo e não objetos em uma prática hegemônica dominante.

No enfrentamento do câncer infantil, além da capacidade de fortalecer-se para cuidar da criança, os cuidadores tem buscado outras estratégias para manterem-se erguidos e continuarem a longa caminhada. Em alguns momentos a ameaça de perda do filho implica em perdas de sentido da vida levando os pais a um vazio existencial. Nesses momentos de dor e sofrimento os cuidadores procuram um sentido para as situações vividas e encontram **suporte na fé, na religião e na espiritualidade**.

O conceito de enfrentamento (*coping*) religioso/espiritual é usado por Panzini e Bandeira (2007) para descrever o uso de crenças e comportamentos religiosos para facilitar a resolução de problemas e lidar melhor com as consequências emocionais negativas de situações de vida estressantes. Os autores não mencionam explicitamente a espiritualidade, embora esta também se constitua importante fonte de *coping* espiritual, mas afirmam que a fé pode incluir religião, espiritualidade ou crenças pessoais.

Os termos fé, espiritualidade e religião, segundo Paula, Nascimento e Rocha (2009), embora utilizados frequentemente como sinônimos não apresentam os mesmos significados. Segundo as autoras, a espiritualidade é uma orientação filosófica que produz comportamentos e sentimentos de esperança, amor e fé, e Peres et al. (2007) ainda complementam que as pessoas têm buscado na espiritualidade um sentido para a vida, uma busca por se completar. Essa transcendência da própria existência torna-se a essência da vida à medida que esta se aproxima do seu fim. A religião, segundo Paula, Nascimento e Rocha (2009) é a crença numa força divina ou sobrenatural que está ligada a uma doutrina específica. Faria e Seidl (2005) afirmam que a religiosidade inclui aspectos individuais e institucionais e refere-se à adesão a crenças e práticas relativas a uma igreja ou instituição religiosa organizada, enquanto que a

espiritualidade é um fenômeno apenas individual identificado pela relação estabelecida por uma pessoa com um ser ou uma força superior na qual ela acredita.

A diferença tem sido explicada com base na religião ser vinculada a um sistema de crenças organizado e compartilhado por um grupo e que inclui a existência de uma força divina ou um ser superior, e a espiritualidade referir-se a um conjunto de valores íntimos, individuais e não-institucionais (GUERRERO et al., 2011). Baseados na definição que diferencia religiosidade e espiritualidade apreendemos neste estudo que o modo como os cuidadores enfrentam o problema de saúde do filho é influenciado por sua espiritualidade e religião.

O posicionamento dos cuidadores se reflete em suas atitudes perante a doença da criança e a **espiritualidade** está presente na discursividade dos familiares. Os pais acreditam que podem contar com forças espirituais e que a fé e a crença em Deus lhes trazem conforto. Segundo Paula, Nascimento e Rocha (2009), o conhecimento científico não é a única fonte de explicações sobre as razões e justificativas do que está acontecendo com a criança. As autoras afirmam que os familiares procuram outras fontes de apoio como a espiritualidade e, enquanto o conhecimento científico provoca incertezas, particularmente quando os prognósticos são ameaçadores, a espiritualidade encoraja a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da condição imposta pela doença da criança.

Quando a gente se pega com Deus é válido! Eu peço muito a Deus pela saúde dela, porque é só Deus para curar, como ele vem curando (Gardênia).

Nós passamos por muitos momentos difíceis, mas estamos aqui, graças a Deus, eu me peguei muito com Deus, entreguei meu filho nas mãos de Deus! E estou esperando a cura dele, na hora que Deus permitir virá a cura dele (Angélica).

Eu sempre pedi muita força a Deus, pedi que Ele me desse, para que eu sempre passasse força para ele, por mais que por dentro eu estivesse chorando [...] É a força de Deus, só tem essa explicação, não tem outra não! Só Dele. Eu já suportei muita coisa na minha vida e graças a Deus até hoje eu nunca me abalei muito (Girassol).

Às vezes a gente pensa que não vai conseguir, mas é aquela coisa, a gente tem que ter fé em Deus, porque sem a fé morre tudo (Cravo).

As enunciações das cuidadoras exteriorizam que o alívio do sofrimento causado pela doença dos filhos acontece na medida em que a fé numa força divina permite que elas cultivem a esperança e acreditem que esta crença pode significar uma possível cura. No

fragmento discursivo de Angélica podemos compreender a confiança no Ser superior “entreguei meu filho nas mãos de Deus” como um atributo necessário para lhe garantir alívio perante a incerteza que o diagnóstico de câncer anuncia. Diante da impotência do ser humano nesse processo explicitada na expressão “a gente pensa que não vai conseguir”, as cuidadoras são movidas pela fé em Deus que significa, para elas, uma forma de defesa contra os sentimentos de angústia e temor e um caminho para suportar a trajetória incerta do desfecho da doença. O câncer de um filho envolve sentimentos difíceis de serem manejados pelos pais e a representação cultural e simbólica da doença ainda a tem como um mal incurável que só pode ser vencido por um milagre: “só Deus para curar”, “na hora em que Deus permitir virá a cura dele”.

A fé em Deus é um sentimento arraigado na nossa cultura e é tão necessária quanto são outros modos de enfrentamento (GUERRERO et al., 2011). Os fragmentos discursivos mostram que a dimensão espiritual ocupa um lugar de destaque na vida dos cuidadores. Guerrero et al. (2011) afirmam em seu estudo acerca da relação entre espiritualidade e câncer que aceitar as situações que desorganizam a vida e a submissão a Deus faz com que o profano se submeta ao sagrado e, dessa forma, há o domínio da entidade divina sobre a vida dos homens. Assim, os acontecimentos imprevisíveis, como a doença, tornam-se previstos, o acaso é explicado, a segurança dada pela providência divina substitui a fatalidade. Esse modo de lidar com a situação gera conforto e aceitação, pois ao perderem o controle da situação sentindo-se sem forças e energia para conduzi-la, os cuidadores se apegam a Deus: “eu me peguei muito com Deus, entreguei meu filho nas mãos de Deus” (Angélica).

Diante da facticidade da doença, os cuidadores buscam o auxílio de Deus na tentativa de encontrar um sentido para o momento que vivenciam e assim poder enfrentá-lo. A maneira como eles concebem a espiritualidade parece determinar a posição que estes sujeitos ocupam no mundo, pois compreendem que Deus é a força maior que intercederá sobre todos os acontecimentos vivenciados. Segundo Barros (2009) a humanidade sempre se baseou em verdades, as quais eram intrínsecas ao seu modo de enxergar e dar sentido ao mundo. Para o autor, a fé, qualquer que seja ela ou em qual nível esteja, precisa caminhar junto à ideologia, uma vez que esta precisa estar sustentada em uma realidade. Logo, a fé está relacionada à ligação com os fins almejados, mas ainda não experimentados, enquanto a ideologia enfoca a visão de mundo consequente a esta ligação com os fins. Nesse sentido, a fé representando a visão de mundo que move os cuidadores, aparece como o meio de se chegar à cura dos filhos.

Nesse contexto, a espiritualidade ocupa a posição de renovação na vida dos cuidadores, pois traz a esperança que havia sido levada pelo diagnóstico de câncer na criança.

Dessa forma, após o sofrimento causado pela doença, ocorre uma maior conexão com o divino proporcionando fortalecimento e serenidade para aceitação da doença pela família:

Então, eu só busco mesmo a Deus, eu sempre tive fé em Deus, mas eu acho que a pessoa enfrentar um problema desses, não é? A gente tenta procurar mais a Deus [...] Aumentou a fé, a gente reza mais, sempre pede pela saúde dele (Orquídea).

Não existe nada nesse mundo que ajude mais do que a força de Jesus Cristo, a força que ele está me dando, é isso que me alivia, me ajuda e me fortalece todos os dias. Eu me sinto mais forte, mais segura porque até hoje Jesus tem me ajudado muito me dando muita força e eu rezo para isso. [...] No começo foi mais difícil porque um dizia uma coisa, outro dizia outra e eu pensava que eu nunca ia chegar nesse ponto de ficar tão confiante e tão forte e é assim que eu me sinto hoje (Violeta).

Os cuidadores enfrentam a situação de câncer no filho de forma mais confiante quando acreditam que podem dividir seus medos e angústias com um Ser superior. A conexão existente nos discursos entre a doença e o fortalecimento da fé tem sua raiz na capacidade das crenças religiosas construir significados para os momentos de crise e, nesse aspecto, a oração oficializa a comunicação com esse Ser. Nos fragmentos discursivos de Orquídea e Violeta têm-se o poder da oração como sustentáculo da relação com Deus “a gente reza mais” “eu rezo para isso” e como uma forma de encontrar com Ele. A oração se constitui como uma ação concreta que os familiares podem fazer pela criança doente, gerando o conforto e o fortalecimento citado pelas cuidadoras. É por meio da prece que esses pais se permitem ter esperança de receber respostas e acalento nas dificuldades vividas com a doença.

Assim, podemos apreender que o sofrimento, ao mesmo tempo em que pode ser o responsável pela desestabilização na vida do cuidador, pode também ser considerado a mola propulsora para que a espiritualidade se constitua numa forma de enfrentamento adequada à situação, possibilitando o resgate da esperança por melhores dias. Nesse sentido, tem-se o entendimento da concepção de Barros (2009) acerca da espiritualidade a qual afirma estar ligada a qualidades do espírito, sendo necessária que se produza uma mudança interior para alcançá-la.

Ao mesmo tempo em que o cuidador atinge esse estado de confiança e fortalecimento como citado por Violeta, ele precisa lidar com as adversidades da doença que colocam à prova sua fé e espiritualidade. Rosa vivencia esses sentimentos pela ameaça de recidiva na filha, pois, ao se ver ameaçada pela reviravolta que o câncer traz à sua vida, ela reacende suas

esperanças em Deus ao acreditar que a providência divina será para o bem dela e da filha, independente como acontecerá:

Eu estou sem chão. Então quando eu estou sem chão eu peço a Deus e entrego ela! E eu tenho fé que Ele vai resolver, vai me ajudar. De uma forma ou de outra eu quero que Ele me fortaleça para me dar o que vier, seja a cura ou levar ela, eu quero estar bem forte como eu tenho tentando ser até agora. Eu ainda tenho esperanças, eu sei, está aqui dentro de mim que ela não vai, eu sei! O que é difícil para Deus? Nada. Se eu for merecedora, se ela for merecedora, ela vai ficar para mim, é só aguardar! Meu coração está em paz, eu não sinto que vou perdê-la, eu não consigo sentir isso! E se acontecer Ele vai saber me confortar! [...] Então, a estratégia que eu tenho é pedir a Deus: ‘Deus, são 4h da manhã e eu estou indo atrás do tratamento da minha filha, ajuda ela a suportar, ajuda ela a ser forte e aguentar todas as medicações que vierem, obra o teu milagre que esta será a minha fortaleza’ (Rosa).

Rosa traz em seu discurso, mais uma vez, a metáfora “estou sem chão” para simbolizar a perda da sua base de sustentação perante a ameaça da vida da filha, a impotência diante da situação. A metáfora vem anteceder a exposição da sua fé em Deus, sendo Ele o responsável por reerguer sua vida e a quem ela pede forças para continuar nessa árdua caminhada. Segundo Tavares e Trad (2005), o câncer é uma doença que traz diversos significados e símbolos, por isso é considerada uma doença metafórica. Além disso, o discurso de Rosa é marcado por expressões que caracterizam a sua posição enquanto sujeito no mundo diante da ameaça de morte: a crença em Deus e no seu poder é o que direciona a sua vivência. No fragmento “se eu for merecedora, se ela for merecedora, ela vai ficar para mim, é só aguardar” apreende-se que a posição da cuidadora é a de conformidade em aceitar o querer e o poder do Ser superior submetendo-se a sua vontade. Nesse caso, há uma negação da conscientização do seu querer próprio “está aqui dentro de mim que ela não vai” em detrimento da crença em Deus que, para Rosa, tudo pode e tudo sabe e só Ele é capaz de curar a filha, configurando-se essa ação em um verdadeiro milagre: “obra o teu milagre que esta será a minha fortaleza”.

Na opacidade do discurso das cuidadoras podemos perceber as várias facetas que a espiritualidade se apresenta, principalmente, na relação delas com Deus concebendo-o como uma fonte inesgotável de potencialidades e possibilidades que podem dar sentido à vida. A necessidade que cada cuidadora tem de encontrar apoio numa força superior está diretamente relacionada ao modo com que elas se relacionam com esse Ser e esta posição que ocupam frente à figura divina também determina sua posição perante a vida e a suas escolhas.

A esperança e a fé, durante uma doença grave, podem ter o intermédio de alguma **religião**, a qual pode dar sentido ao momento vivido. A religião é descrita como estratégia

valorizada na cultura ocidental para lidar com a doença e suas terapêuticas (AQUINO; ZAGO, 2007), podendo servir como uma alternativa acessível a qualquer pessoa, para lidar com seus problemas e dificuldades, uma vez que nela não há distinção de classes sociais, servindo de local de busca a respostas e tratamento para seus males e sofrimentos, de maneira acolhedora e confortável (BARROS, 2009).

[...] eles (comunidade religiosa) tem me ajudado muito, orado, os irmãos da igreja vão sempre fazer visita também, fazem corrente de oração, oram, tudo isso ajuda, fortalece a gente, essa força que eu disse a você que tem que ter, vem de Deus e vem daí também! Eles me ajudam muito, pedem muito a Deus fortaleza para mim, são as orações também que tem me dado essa força, a força de Deus e o apoio deles [...] Às vezes eles vão à minha casa fazer culto comigo porque eu não posso sair, e eu me sinto bem, porque eu sei que eles gostam de mim e querem nos ver bem, são todos muito solidários (Girassol).

Eu converso com Deus, eu converso muito, principalmente agora que ela (filha) está numa dificuldade muito grande é que a gente lembra que existe um Deus realmente. E eu chego aqui na Casa (da Criança) e encontro pessoas evangélicas, católicas que dizem ‘tenha fé, peça a Deus que Ele obra milagres, acredite, creia’ (Rosa).

O enfrentamento por meio da religião é uma das estratégias possíveis diante da situação de doença. No discurso de Girassol e Rosa, a comunidade religiosa tem fornecido conforto, sendo também uma fonte de apoio e estímulo para essas mães. Di Primio (2010) afirma que a família vai buscar apoio ou espera ser apoiada por pessoas que compartilhem as mesmas crenças, mas não a mesma religião, pois nos fragmentos discursivos a religiosidade em si não exerce tanta significância para essas cuidadoras e sim a mobilização dos seus adeptos oferecendo-lhes auxílio e fazendo-lhes companhia nesse período tão difícil.

É importante enfatizar que a religião só faz sentido se fizer parte do sistema geral de valores da pessoa, pois não se trata apenas de defender a religiosidade como estratégia de enfrentamento, mas sim de sua valorização ou incentivo quando o paciente ou a família já possui crenças religiosas (FARIA; SEIDL, 2005). Dessa forma, a religiosidade permite que as pessoas compreendam os significados dos eventos como parte de um propósito ou projeto mais amplo, mediante a crença de que os acontecimentos da vida são determinados por uma força superior.

Alguns autores apontaram que os pacientes com crenças religiosas têm uma reabilitação com senso de esperança e com níveis menores de depressão. Portanto, a fé religiosa é reconhecida como uma estratégia de negociação para a sobrevivência ao câncer,

numa concepção teológica, pois, o poder atribuído ao divino possibilita a satisfação das necessidades que escapam do controle do ser humano, evitando sentimentos de medo do futuro (AQUINO; ZAGO, 2005; TAYLOR; MAMIER, 2005). Assim compreendemos que o que a religião oferece ao homem em seu enfrentamento, a ciência parece não conseguir fornecer.

Diante dessa realidade, é imprescindível que a equipe de saúde e, nesse contexto os enfermeiros, procurem conhecer a cultura e a visão de mundo dos cuidadores familiares para que possam compreender e valorizar a relação entre espiritualidade, religiosidade e enfrentamento do câncer. Os pais demonstraram melhor capacidade de adaptação mediante a fé em Deus implicando na necessidade de suporte existencial e, principalmente, do diálogo eficaz entre a equipe de saúde e a família da criança buscando identificar as dificuldades e compartilhar seus medos, anseios e expectativas perante a doença.

Além do suporte espiritual e religioso, os cuidadores identificaram a presença de uma **rede social que fornece apoio** e vem lhes auxiliando a enfrentar os obstáculos que o câncer infantil impõe. A rede social tem relevância fundamental, pois se trata de um recurso essencial no auxílio à família em momentos distintos do curso da doença crônica (NÓBREGA et al., 2010).

Para compreender como esta se encontra estruturada, é preciso diferenciar rede social de apoio social, pois segundo Pedro, Rocha e Nascimento (2008), embora esses conceitos estejam interligados, eles carregam diferenças entre si. A rede social refere-se à dimensão estrutural ou institucional ligada ao indivíduo, como a vizinhança, as organizações religiosas, sistema de saúde e escolar, por exemplo. Já o apoio social situa-se na dimensão pessoal, e é constituído por membros dessa rede social efetivamente importantes para as famílias. As autoras ainda enfatizam que rede social é uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio fluam por meio desses vínculos.

É importante apreender que o apoio social depende das características de quem oferece e de quem recebe, no entanto, a classificação dos tipos de apoio ainda não se encontra bem clara na literatura, pois existem inúmeros critérios que o categorizam, sendo difícil uma mensuração ou definição exata. Neste estudo será utilizada a classificação de Bullock (2004) também encontrada em outros estudos na área (CAIXETA et al., 2011; SANCHEZ et al., 2010; VIERA et al., 2010; PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008). Segundo os autores, o apoio social pode ser avaliado em quatro classes: emocional (refere-se a sentimentos de afeto e estima); reforço (refere-se às expressões de reconhecimento); informação (refere-se aos

conselhos, sugestões e informações) e instrumental (inclui auxílio financeiro, recursos, tempo dedicado).

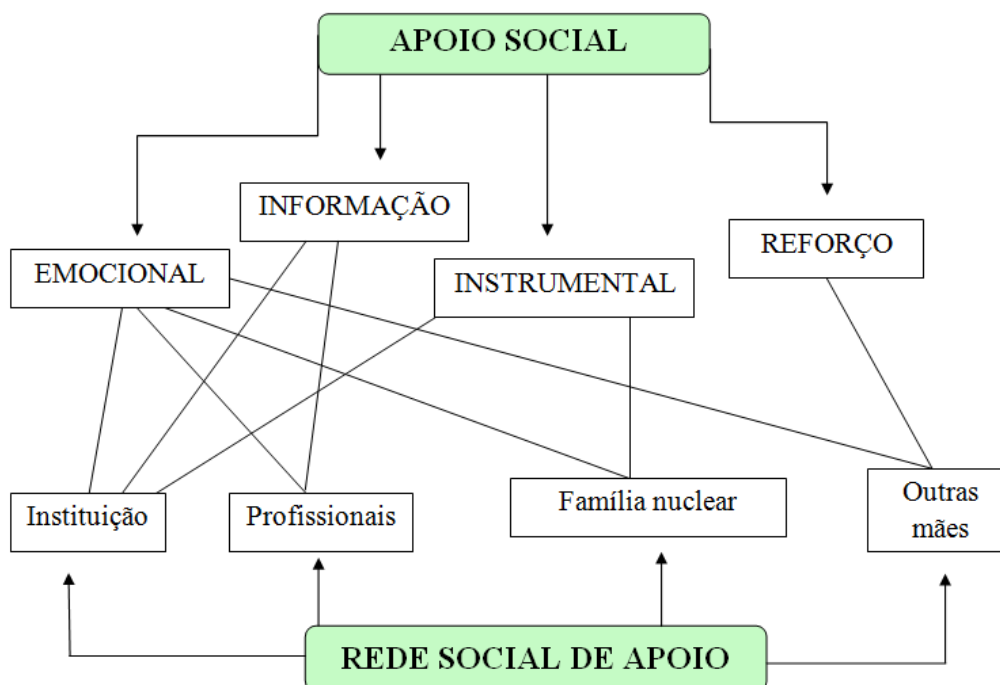
Na vivência dos cuidadores de crianças com câncer, após o impacto do diagnóstico, a família busca recursos que auxiliem no enfrentamento da situação. O apoio que as redes sociais proporcionam remete à ajuda mútua, o qual é potencializado quando uma rede social é forte e integrada. Essa perspectiva implica em compreender o apoio social como um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que por meio do contato sistemático estabelecem vínculos recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem estar recíproco (VIERA et al., 2010).

Durante as entrevistas com os cuidadores de crianças com câncer, explicitaram em seus discursos a identificação de alguns vínculos apoiadores que compunham a sua rede social, sendo importante enfatizar que a não utilização de um instrumento propício que possibilitasse a avaliação de toda a rede social de apoio utilizada pela família não permitiu um aprofundamento nesse aspecto. No entanto, quando questionados acerca das estratégias de enfrentamento utilizadas na sua vivência do cuidar, os pais identificaram a família, o cônjuge, as instituições, os profissionais e as outras mães como um apoio essencial nesta caminhada. Assim, os dados obtidos desta identificação permitiram-nos inferir que esta rede social de apoio elucidada nas entrevistas constitui-se a de maior vínculo para os cuidadores, não significando serem estes os únicos componentes da rede, nem tampouco as únicas formas de apoio recebidas.

No que concerne ao apoio emocional, a rede social que se configurou como a principal fonte foram as instituições as quais o cuidador estava vinculado (Casa de Apoio e Hospital), incluindo todos os seus componentes (responsáveis, profissionais, voluntários, servidores, estudantes). Além desses, as outras mães que vivenciavam a trajetória de cuidado à criança com câncer foram importantes aliadas no enfrentamento, sendo também mencionados os profissionais de saúde e a família nuclear do cuidador. O apoio informativo emergiu principalmente dos profissionais de saúde, no entanto, foram identificadas algumas fragilidades no repasse de informações. Em relação ao apoio instrumental identificou-se a família como a principal fonte de apoio, estando também incluídas neste aspecto as instituições de apoio e hospitalar. No discurso dos cuidadores observou-se o silenciamento no que diz respeito ao apoio de reforço, pois se identificou apenas uma mãe revelando ter ouvido expressões positivas e de incentivo de outra mãe durante essa jornada.

No intuito de oferecer uma maior compreensão acerca das redes sociais de apoio identificadas nos discursos das mães, elaborou-se um esquema que permite a melhor

visualização dessa teia de relações e, em seguida, a discussão dos fragmentos discursivos que permitiram a criação do esquema.



O apoio emocional é identificado como a confiança, a disponibilidade em ouvir, a compreensão dos problemas enfrentados e a demonstração de carinho que revelam o afeto do cuidador ao saber que podem contar com os componentes da sua rede de apoio. No discurso dos cuidadores, a casas de apoio e a instituição hospitalar ocupam lugar de destaque pela representatividade que seus membros lhes dão nos enunciados:

Eu só saio da Casa (da Criança) para o Instituto, do Instituto para a Casa! Chego lá eu tenho apoio das meninas do Instituto que me fortalecem também, até da recepcionista. Pronto, é esse o pessoal que cuida da minha filha e ao mesmo tempo cuida de mim, eu me sinto cuidada por eles até sem eles mesmo saber! [...] Pela atenção que todos me dão, mas muito mais pelo carinho e cuidado com a minha filha, que para mim é tudo. Eu gosto, eu me sinto bem estando aqui porque aqui eu converso, lá em casa não (Rosa).

A gente encontra muita gente boa pelo caminho! O pessoal aqui da Casa (da Criança), só em dar esse conforto para a gente e só em ver meu filho aqui brincando, correndo, eles já me ajudam e muito, nem sabem o quanto (Angélica).

A Casa (da Criança) nos dá força para enfrentar. Desde que eu cheguei eu sempre recebi apoio de todo mundo, na associação também, Amigos do

Amanhã, lá em frente ao hospital, eles sempre me dão muito apoio, em todo lugar a gente encontra apoio, no Hospital mesmo tem as voluntárias, os funcionários. E assim, eu tenho certeza que numa precisão muito grande, não precisava nem eu procurar, eu teria ajuda, porque sempre apareceu muita gente para me ajudar (Orquídea).

Dar apoio emocional para a família compreende estar disponível quando necessário, conversando, escutando, encorajando e proporcionando um ambiente que permita que ela não se sinta desamparada. A instituição corresponde a uma importante fonte de apoio emocional, pois as pessoas envolvidas provavelmente têm em suas experiências a sensibilidade para compreender o sofrimento e a vulnerabilidade das famílias. Os cuidadores sentem-se satisfeitos pelo apoio oferecido, mas na opacidade do discurso apreende-se a abnegação de suas necessidades em função do bem estar da criança, sendo possível destacar esses fatos nas sequências discursivas de Rosa “muito mais pelo carinho e cuidado com a minha filha, que para mim é tudo” e Angélica “só em ver meu filho aqui brincando, correndo, eles já me ajudam e muito”. Essas mães veem na atenção e no carinho dispensado à criança o seu próprio suporte para seguir adiante e consideram-se amparadas a partir do momento que seus filhos também estejam.

O posicionamento das mães ao se colocarem em segundo plano na necessidade de apoio emocional é um reflexo da construção social que descreve o papel da boa mãe como aquela mulher que abdica da vida pessoal e das próprias vontades para dedicar-se integralmente aos cuidados dos filhos (VERNIER, 2007). A negação de seus sentimentos e o esforço dos cuidadores para direcionarem o apoio emocional recebido para as crianças pode desencadear um obstáculo no enfrentamento das adversidades, pois ao mesmo tempo em que ele irá perceber-se solitário, a instituição julgará estar oferecendo o suporte necessário. Nesse sentido, é imprescindível que os membros que compõe as casas de apoio, hospitais e outros estabelecimentos estabeleçam um diálogo efetivo e interativo com os familiares e busquem averiguar se as ações oferecidas proporcionam o bem estar emocional que esperam.

Além das instituições, outra importante fonte de apoio emocional revelada no discurso dos cuidadores entrevistados diz respeito às outras mães que compartilham o mesmo ambiente e, muitas vezes, as mesmas vivências no cuidado à criança com câncer. O apoio recebido surge em meio aos fragmentos discursivos das mães revelando a capacidade que o câncer tem de sensibilizar e aproximar pessoas até pouco tempo desconhecidas.

[...] e ainda tem as outras mães, a gente sempre conversa, fala dos problemas de uns, dos outros, por exemplo, elas falam dos filhos dela, eu falo do meu (Orquídea).

Cada uma trata as outras bem, as mães sempre procuram ajudar umas as outras, mas é aquela coisa a gente ajuda até onde pode. As mães me ajudaram bastante quando eu tive esse problema de crise de nervos, elas me ajudaram bastante a sair dessa [...] graças a Deus elas conversavam bastante comigo, porque não tem apoio melhor do que você vê uma pessoa passando dificuldade e dar aquele apoio. Elas me ajudaram em tudo, desde o começo eu tive o apoio de todo mundo de lá, porque o mais difícil é o começo (Cravo).

No discurso das cuidadoras o diálogo emerge como a principal fonte de apoio emocional advinda das experiências e vivências das outras mães. A relação dialógica torna-se fundamental nessa convivência, pois as mães entendem que ninguém pode compreender a dor que estão sentindo senão aquelas pessoas que passam ou passaram pela mesma experiência de ter um filho com câncer. Segundo Barros (2009), no relacionamento com as outras mães, os cuidadores se sentem parte de uma realidade natural e não vivendo num mundo incomum e, nesse meio acolhedor, elas constroem relações baseadas na convivência, brotando daí uma confiança e cumplicidade mútua. Diante dessas vivências que servem como referência, os cuidadores podem tirar dúvidas, receber apoio mais empático e adequado e ainda se situarem frente aos outros casos, vivenciando situações comuns e podendo alimentar suas esperanças e aumentar as suas possibilidades de ser.

O apoio emocional advém também da família nuclear e dos profissionais de saúde que acompanham seus filhos, no entanto, notou-se nos discursos uma menor relevância na identificação do partilhamento das emoções e interesses com esses membros da rede social de apoio, resgatando a fragilidade na estrutura familiar identificada nesse estudo e a necessidade de uma comunicação adequada com os profissionais de saúde.

Ele (cônjuge) é exatamente o mesmo antes e depois da doença de A., principalmente agora que eu preciso dele, pois ele me apóia muito, graças a Deus [...] Todos me apóiam, minhas irmãs, meus irmãos, meu pai, minha mãe [...] Como me apóiam? Eles me apóiam muito (Violeta).

Eu gosto de lá (hospital) também porque a médica compreende que eu tenho outras crianças, então ela sempre me diz ‘olha mãe, vai passar tantos dias em casa com suas crianças’ isso é porque ela conversa comigo e eu já conversei muito com ela dizendo que eu sinto muita falta dos meus meninos estarem juntos comigo (Cravo).

O aspecto emocional da família em relação à criança muitas vezes não é considerado pelos profissionais da saúde, que na maioria das vezes focam sua atenção no portador da doença e acabam por esquecer da ansiedade, apreensão, aflição e angústia de seus familiares. No fragmento discursivo de Cravo, percebe-se a sua satisfação por ser compreendida pela profissional médica e por existir uma relação dialógica que permita que os profissionais de saúde percebam a criança e a sua família não só sob a dimensão biológica, mas também social, psicológica e cultural.

No momento do contato com a família, o profissional tem a oportunidade de desenvolver uma relação fundamentada na interação e confiança que pode surgir desta relação terapêutica, sendo de fundamental importância o desenvolvimento da escuta das suas preocupações e anseios (CAIXETA et al., 2011). Assim, ações que promovem a escuta, o diálogo e a responsabilização mostram-se como fontes de apoio para o enfrentamento (NÓBREGA et al., 2010) constituindo-se um importante recurso no fornecimento de apoio emocional ao cuidador e à família.

No que diz respeito à família nuclear percebe-se um apoio significativo, mas que não se mostra forte o suficiente para suprir as demandas do cuidador. Quando Violeta revela em seu discurso a expressão “todos me apóiam”, ela pode estar trazendo em seu inconsciente a necessidade de enunciar a proteção que se espera da família visto que estudos (SANCHEZ et al., 2010) têm mostrado ser a família a principal fonte de apoio emocional do cuidador. Entretanto, o discurso dos cuidadores nesta pesquisa não revela essa relação proximal com a família e os fragmentos discursivos de Violeta são interpelados pelo “apagamento” da memória no que diz respeito à forma como se dá esse apoio.

Embora os fragmentos discursivos evidenciem a fragilidade da família dos cuidadores como rede social de apoio, é importante que os profissionais de saúde busquem compreender como a família da criança encontra-se estruturada, pois, muitas vezes as dificuldades impostas pela doença associam-se às dificuldades cotidianas, expondo a família a um estresse emocional intenso (QUIRINO, 2011). Cagnin, Liston e Dupas (2004) afirmam que o relacionamento familiar quando saudável influencia positivamente no enfrentamento do cuidador e a possibilidade de receber ajuda da família estendida torna a família nuclear mais forte para enfrentar os problemas, e os laços se tornam cada vez mais estreitos e significativos para aquele que sofre.

Em relação às informações recebidas e compreendidas pelos cuidadores, as instituições e os profissionais de saúde constituem a rede identificada como provedora de apoio informacional. As informações claras e precisas fornecidas pelas instituições

contribuem para o esclarecimento de dúvidas e são importantes na condução do tratamento e enfrentamento dos cuidadores.

Eu recebo mais informações com a Casa, tipo como alimentar, como cuidar. Com a Casa da Criança, converso com o pessoal daqui, as irmãs (responsáveis pela casa de apoio) e cada uma vai dizendo uma coisinha e você vai criando um livro na sua mente (Rosa).

Lá na ONG também é bom, as meninas (voluntárias) dão até informações (Gardênia).

Quem me explicava as coisas era geralmente a psicóloga e a médica, ela dizia a gente que era assim mesmo o tratamento, que cada caso era um caso, que a gente tinha mesmo que esperar e que não poderia perder a calma, então eu sempre tive informações (Tulipa).

A informação é uma fonte importante de apoio porque permite que os membros da família façam escolhas e decisões conscientes (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008). Nos fragmentos discursivos de Rosa e Gardênia percebe-se a existência de informações advindas das instituições que elas frequentam, no entanto, a metáfora utilizada por Rosa “criando um livro na sua mente” revela a sua percepção acerca das informações fornecidas. Quando existe apenas um fornecimento de informações por parte dos membros que compõe as instituições de saúde ou de apoio temos o que Paulo Freire (2003) chama de “concepção bancária da educação”. Rosa, mesmo que inconscientemente, reflete sobre essa concepção de educação em saúde na qual as informações são apenas depositadas devendo as famílias arquivar aquele conhecimento. O profissional que fornece essas informações ocupa uma posição, caracterizada por Freire (2003) como aquele único detentor do saber que disciplina, opta e prescreve a opção, atua, identifica a autoridade do saber com sua autoridade funcional, e finalmente, é o sujeito do processo, ficando o cuidador e a criança à margem dessa posição. Embora os cuidadores identifiquem a existência do apoio informacional nas instituições, há uma consciência das falhas nesse processo quando elas remetem em seus discursos a posição dos profissionais de saúde no fornecimento do apoio informacional.

No começo eu não tive muita informação não, mas depois que eu cheguei lá no hospital todo mundo conversava comigo, a médica, as mães, a psicóloga, elas me informaram tudo sobre essa doença. Então eu fiquei mais entendida (Cravo).

A médica só disse que o médico falou que meu filho estava com uma leucemia [...] mas aí isso foi a única coisa de informação que eu tive, depois

disso eu não soube mais de nada. O médico dele é um pouco fechado, vai lá, só olha o exame, diz como é que estão as taxas e se a gente puxar alguma conversa ele fala, mas se não... (Girassol).

Os profissionais de saúde sempre dão instruções para os membros das famílias de como eles devem agir ou cobram resultados de solicitações feitas anteriormente, no entanto as pesquisas têm mostrado que os familiares se queixam de poucas oportunidades para um diálogo (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008). A falta de diálogo põe os cuidadores como meros expectadores das informações que os profissionais de saúde julgam importantes fornecer à família, ficando essa totalmente submetida ao saber médico e não podendo ter suas dúvidas, anseios e expectativas sanadas pela equipe.

Os fragmentos discursivos mostraram a falta de sensibilidade e de compreensão dos profissionais de saúde na comunicação com a família. Segundo Pedro e Funghetto (2005) é por meio dessa comunicação que o ser cuidado e o ser que cuida aprendem a ser autênticos, têm experiências singulares. Emerge dessa comunicação o vínculo necessário para que a equipe de saúde se constitua de fato numa rede social de apoio para a criança e a sua família.

Outro aspecto importante na discussão do enfrentamento do câncer infantil diz respeito à necessidade que os cuidadores possuem de receberem apoio instrumental, principalmente no que diz respeito ao fornecimento de recursos financeiros durante a trajetória. Segundo Quirino (2011), no momento que a família passa pela crise do adoecimento pelo câncer, os problemas financeiros somam-se às demais dificuldades vivenciadas pela família. A ajuda financeira alivia a família nos gastos advindos com a doença, pois embora o tratamento seja realizado no serviço público, há um aumento dos gastos familiares, ao mesmo tempo em que o cuidador abdica do trabalho para cuidar do filho.

A rede social é uma forte aliada da família e da criança na superação das dificuldades que surgem no curso de uma doença crônica e os recursos financeiros recebidos constituem-se em importante fonte de apoio para os cuidadores. As contribuições financeiras e materiais, fornecidas pelos profissionais de saúde e por outras instituições, reforçam o orçamento familiar e ajudam a prover necessidades emergenciais da família (NÓBREGA et al., 2010).

Eu recebo uma feira daqui (Casa da Criança), uma feira lá da ONG, recebo leite, tudo isso ajuda (Gardênia).

Aqui (Casa da Criança) é muito bom [...] a alimentação daqui também é boa e também a dormida, porque eu acho que foi Deus que colocou essa Casa para as mães e as crianças, porque imagina sem isso aqui, seria mais difícil

ainda! Então isso aqui ajuda, imagina se fosse para a gente vir e voltar todos os dias? (Cravo).

Da minha família, graças a Deus, eu tenho o apoio, eles dão ajuda financeira, essas coisas que a gente não tem condições, eles me ajudam muito (Angélica).

O pessoal da minha família sempre ajuda, sabe? Não ajudava com dinheiro, mas ajudavam sempre fazendo um serviço meu, trabalhando na roça enquanto eu estava aqui, isso para mim foi muito importante. E sempre foi assim, tinha hora que tinha um dinheirinho no bolso, tinha hora que não tinha nada e é assim que a gente vem superando até hoje (Tulipa).

Nos fragmentos discursivos é possível observar que o apoio instrumental pode vir de diferentes formas (feira, casa de apoio, financeira, serviço), sendo todas elas de muita importância para a família e o cuidador principal. A preocupação com os custos é comum no enfrentamento do câncer infantil, visto que essa é uma doença que requer uma grande disponibilidade de recursos, sendo seu tratamento gerador de custos, tanto para a família como para o sistema de saúde. Os recursos variados que os cuidadores relataram são essenciais nessa trajetória já que a sua falta pode agravar ainda mais a situação de saúde da criança e gerar necessidades de outros tipos de apoio.

É importante observar que, embora o estudo tenha identificado a fragilidade nas relações familiares, no momento em que necessitam de apoio financeiro a família tem sido uma importante aliada. Mesmo que a família não tenha se feito presente oferecendo apoio emocional ao cuidador, há uma tentativa de suprir esse vazio com suporte instrumental, já que esse tipo de apoio não só se refere ao auxílio financeiro, mas também ao tempo dedicado para realização de uma tarefa e disponibilização de recursos e serviços. Nesse sentido, a mãe da cuidadora é uma importante aliada na assistência aos filhos que ficaram em casa:

A minha mãe tem cuidado de H. (outra filha), mas como eu falei o pai dela vai embora agora em março já, aí pronto! Ele passa três meses sem vir em casa, aí praticamente ela fica logo na casa da minha mãe, que cuida, lava a roupa dela, olha ela direitinho, então eu tenho tido uma grande ajuda da minha mãe (Girassol).

Graças a Deus eu sei que eu ainda tenho a minha mãe viva e apesar da visão dela não ser muito boa ela toma conta dos meus três meninos (Cravo).

Buscar ajuda é uma reação natural de um indivíduo que passa por problemas ou por qualquer situação complicada. Esta busca surge a partir da necessidade de encontrar alguém ou formas de resolver os problemas e sair do momento de crise (CAIXETA et al., 2011). A

família se constituiu numa fonte de apoio instrumental relevante, contudo, muitos pais podem sentir dificuldade para pedir apoio constantemente podendo ocasionar na falta de recursos que o auxilie a continuar o tratamento da criança. Embora todos os cuidadores desse estudo tenham relatado nas questões sócio demográficas o conhecimento e a aquisição dos benefícios financeiros, é fundamental que a equipe de saúde busque dialogar sobre a efetivação do recurso, bem como das demais necessidades, principalmente nas demandas da sua família que se encontra distante.

Por fim, é importante acrescentar que o cuidador deve se sentir encorajado e fortalecido a cada dia, com reforços positivos, palavras encorajadoras e cuidado humanizado (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008), constituindo-se o que a literatura chama de apoio de suporte. No enfrentamento do câncer de um filho, é essencial que os pais busquem revigorar suas forças e superar as adversidades por meio de atitudes positivas e de incentivo por parte da sua rede social de apoio. Quando questionados acerca das estratégias de enfrentamento, nenhum cuidador citou uma rede de apoio que o fortalecesse no intuito de manter o pensamento firme e de não perder as esperanças, apenas destaca-se o posicionamento de uma das cuidadoras referindo-se ter sido fortalecida por outra mãe no momento do diagnóstico:

Quando eu estava no hospital de Campina Grande também teve uma mulher que quando eu chorei ela me ajudou, me mandou se acalmar, me disse que a filha dela também tinha (câncer), que já estava quase melhorada [...] ela me deu uma força, me fez ter esperanças. (Gardênia).

O apoio de reforço oferecido à Gardênia deu-lhe forças e esperança para que ela buscasse estratégias para se adaptar à nova vida. Não foi possível identificar esse tipo de apoio no discurso das demais cuidadoras, apesar de as palavras de incentivo e conforto serem importantes no enfrentamento da doença. Os profissionais de saúde são importantes aliados no fornecimento desse tipo de apoio influenciando os cuidadores a lidarem melhor com o medo e a ansiedade no início da trajetória e com as adversidades do tratamento.

Desse modo, pode-se dizer que conhecer a rede social de apoio disponível pode contribuir para o cuidado à família, pois se constitui em possibilidades de ampliar as estratégias de enfrentamento e compartilhar responsabilidades, sendo o apoio social um elemento forte no auxílio à família na resolução das dificuldades (VIERA et al., 2010). Os profissionais de saúde podem potencializar as possibilidades de enfrentamento dessa situação ajudando a própria família a identificar suas redes e apoios sociais a partir do contato com

recursos disponíveis. Para tanto, implica promover ações intersetoriais e multiprofissionais para que a melhor utilização dos apoios reforce os mecanismos e potencialidades de enfrentamento (ARAÚJO et al., 2011).

O enfrentamento do câncer infantil pelo cuidador familiar não pode ser visto na perspectiva do cuidado apenas a esse indivíduo. A análise dos dados nas formações discursivas permitiu-nos compreender o quanto a família exerce influência nessa trajetória, mesmo que ela não se apresente fortalecida. Os pais, ao se deslocarem do lar para acompanhar a criança em tratamento, se veem abdicando de vários papéis sociais para assumirem a posição de cuidador e esta decisão implica em sentimentos ambíguos. Nesse sentido, a equipe de saúde precisa reconhecer as adversidades que o cuidador enfrenta e desempenhar o cuidado centrado na família e aqui destacamos o enfermeiro como profissional competente para exercer essa função e que neste estudo foi apagado, ou seja, não houve referências por parte dos cuidadores sobre as suas contribuições. Acrescenta-se ainda, a importância desses profissionais utilizarem-se do conhecimento sobre os instrumentos amplos de abordagem à saúde da família como o APGAR familiar, genograma e ecomapa como ferramentas para o diagnóstico da realidade do núcleo familiar e o posterior planejamento das estratégias de atuação. Entre as estratégias, é fundamental o conhecimento sobre as redes de apoio da família para estimularem o seu fortalecimento e a sua ampliação por meio da integração de um cuidado que envolva além da criança e sua família, a comunidade e todos os serviços de saúde envolvidos nesse contexto. Além disso, é imprescindível que os profissionais de saúde atentem para a importância de uma relação dialógica eficaz com o cuidador durante o fornecimento de qualquer tipo de apoio social, permitindo que esse familiar sinta-se acolhido, minimizando as angústias dessa caminhada, muitas vezes solitária.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo, ao analisar a concepção do cuidador familiar acerca da realidade vivenciada no cuidado à criança com câncer à luz da interface do conceito de cuidado centrado na família, identificou alguns percalços na caminhada dos seres que cuidam. Dos nove cuidadores entrevistados, tínhamos oito mães e um pai que nos permitiram por meio de seus discursos, adentrar no mundo de ser pai/mãe de uma criança com câncer.

A análise do material empírico revelou a essência da palavra cuidar para esses pais. Foi possível através da análise dos discursos mergulharmos na relação de ambiguidade vivenciada pelos cuidadores ao assumirem o cuidar do filho doente e compreendêssemos a singularidade desse ato de amor e dedicação. Os discursos revelaram o cuidar como uma dádiva, mas ao mesmo tempo evidenciaram o conflito vivenciado por seres que são pais, mas que são humanos e choram, sentem-se sobrecarregados, cansados, desejam não estar ali, entretanto não aceitam serem substituídos. Nessa trajetória que revela a vivência dos cuidadores de crianças com câncer, nós, como enfermeiros, sentimo-nos atravessados pelos ensinamentos que os depoimentos nos dão acerca dos valores que se encontram arraigados na profissão, mas que, muitas vezes, não nos damos conta da sua importância: o cuidar em sua essência.

Na análise dos discursos também pudemos perceber que a vida do cuidador vai alterando seu curso, sem que ele consiga ter controle sobre ela. As alterações iniciam-se com o itinerário diagnóstico dos filhos, no qual os pais deparam-se com um sistema de saúde com barreiras de acesso e acessibilidade, pouco resolutivo e profissionais ainda tecnicistas, que não permitem que nesse encontro com a díade cuidador/criança exista uma relação dialógica eficaz. Os discursos evidenciam que os pais sentem-se ameaçados pela doença dos filhos e procuram apenas um amparo, solicitam apenas que sejam vistos e compreendidos nessa trajetória e que na experiência com os profissionais exista uma ação muitas vezes negligenciada: a de atender com atenção.

Os cuidadores familiares são lançados no mundo da oncologia pediátrica carregados de sentimentos negativos, embutidos de preconceitos socialmente construídos, temerosos e sem poderem assumir a dor da criança. Vivenciam esse momento como se ninguém pudesse compreender o sofrimento que passam – e de fato é difícil descrevê-lo. Adentrar nessa experiência significa sensibilizar-se pela capacidade de doação dos pais e compreender que a oscilação de sentimentos que os deixam ora inseguros e ora renovados pela esperança é que os

tornam tão admiráveis por aprenderem a cada dia, com cada acontecimento, que a batalha pela vida dos filhos é feita de perdas e ganhos, mas que a luta é constante.

No tocante à luta pela sobrevivência dos filhos, o estudo revelou que os cuidadores precisam abdicar de si em função do outro, no entanto, a negação de si é menos dolorosa, para os pais, do que a negação da família e do lar em função do deslocamento para o tratamento da criança com câncer. Foi perceptível o sofrimento dos cuidadores ao serem extraídos do seu papel socialmente construído da mãe como responsável pelos cuidados no lar e do pai como provedor desse, para lançarem-se no mundo desconhecido e enigmático do câncer. Nesse contexto, o enfermeiro que busca centrar o seu cuidado na família, precisa ver além da díade criança/cuidar. É necessário estar imerso nas relações familiares, nas funções dos seus membros, nas reações do cônjuge, dos irmãos saudáveis, da família estendida – pouco valorizada nos estudos, mas que exercem influência significativa para os familiares – para se estabelecer um encontro de cuidar em que a família seja compreendida, apoiada e valorizada.

O estudo nos envolve com a experiência de ser cuidador de uma criança com câncer e, em meio a todos os obstáculos que percebemos nessa trajetória, ainda nos deparamos com pais que se utilizam de diferentes estratégias para enfrentar essa batalha. Assim, somos surpreendidos pela força que move os pais e que nem os mesmos sabiam da existência. Os cuidadores descobrem-se fortes e aguerridos, pois não aceitam que a vida lhes tire o que lhes pertence: o filho e, nessa luta, enfrentam qualquer entrave e não encontram limites que os façam parar. Além da fortaleza que se descobrem, os cuidadores ainda encontram suporte na fé em Deus e entregam a Ele seus filhos almejando que essa força maior cuide e ampare com uma proteção que vai além do saber médico. É como se a interseção divina garantisse o alívio perante a incerteza que o câncer anuncia e, só assim, eles fossem capazes de encontrar forças para seguirem adiante. Conhecendo as práticas religiosas e espirituais do cuidador, o enfermeiro poderá compreender suas atitudes nesse processo e como elas interferem no funcionamento da família e no cuidado à criança com câncer.

No enfrentamento, os cuidadores contam também com uma rede que oferece apoio social e que é capaz de intervir em suas vidas oferecendo-lhes apoio emocional, informação, instrumental e reforço. Essa rede de apoio, para os cuidadores do estudo, é formada pelas instituições pelos quais eles perpassam, os profissionais que nelas se encontram, as outras mães que dividem os sentimentos de terem um filho com câncer e a família, com destaque também para o cônjuge. Pela percepção de como essa rede está estabelecida, os profissionais de saúde podem contribuir para a promoção da saúde de famílias de crianças com câncer. A enfermagem familiar pode buscar conhecer mais intensamente toda a rede social do cuidador

por meio de recursos como o ecomapa e o genograma e, dessa forma, fortalecer os diversos tipos de apoio social da família que convive com uma criança com câncer, colaborando no ajuste a essa trajetória.

A partir desta síntese dos fatores analisados destacam-se alguns aspectos que precisam ser considerados pelo enfermeiro que atua na assistência a crianças com câncer e suas famílias: a importância de uma relação dialógica eficaz que permita ao familiar expor seus sentimentos e sentir-se acolhido nas instituições prestadoras de cuidado; o incentivo do enfrentamento do câncer em família diminuindo a sobrecarga do cuidador; a compreensão da vulnerabilidade do cuidador que precisa ser assistido integralmente e a necessidade de fortalecimento das estratégias de enfrentamento utilizadas pelo cuidador.

Os significados atribuídos pelas famílias às suas experiências ampliaram a compreensão dos conceitos do cuidado centrado na família, proporcionando um caminho para a reflexão e aplicabilidade prática da abordagem. Assim, acreditamos que as evidências deste estudo podem trazer subsídios para uma assistência de enfermagem que vise compreender a experiência de ser cuidador de uma criança com câncer no que se refere ao seu papel, as modificações em sua vida e ao seu enfrentamento. A assistência de enfermagem, centrada na família, deve compreender as demandas dessa vivência e ser fonte de conforto, apoio e suporte dentro de um contexto promotor da segurança da família, além de orientações para o desenvolvimento de suas capacidades.

Diante de todas as necessidades que permeiam o campo da oncologia pediátrica, destaca-se a importância da integralidade como princípio norteador da produção do cuidado que vislumbre a união dos saberes profissionais e da família e que acolha tanto a criança quanto a sua família, a partir de uma abordagem humanizada. Incluir a família no plano de cuidados é um desafio, mas um passo indispensável para amenizar o sofrimento da criança e reestruturar o equilíbrio do sistema familiar.

São diversas as necessidades e possibilidades de estudos futuros. Pesquisas que ampliem o conhecimento dessa experiência a partir da percepção dos demais membros da família podem contribuir para expandir os resultados obtidos nesse estudo e determinar outros fatores que permeiem a vivência do cuidado no contexto da oncologia pediátrica.

Por fim, acrescento a importância da construção desse trabalho na minha formação pessoal e profissional. Adentrar no mundo do familiar de uma criança com câncer foi uma experiência gratificante, mas ao mesmo tempo dolorosa. Cada escuta atenta dos depoimentos permite-nos visualizar pais que buscam explicações, que choram e pedem consolo, que clamam por compreensão, acolhimento e atenção e que nos sensibilizam sobre o

reconhecimento da família como unidade de cuidado. Ainda são muitos os desafios a serem superados para transformar o cuidado centrado na família em uma prática prevalente, mas conscientizar-se da vivência do cuidador e das suas necessidades já é um importante passo.

REFERÊNCIAS

- ALDERFER, M. A. et al. Family psychosocial risk, distress, and service utilization in pediatric cancer: predictive validity of the Psychosocial Assessment Tool. **Cancer**, Philadelphia, v. 115, n. 18(sup), p. 4339-49, set. 2009.
- ALMEIDA, M. M. et al. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 32, n. 3, p. 73-79, set-dez. 2010.
- AMADOR, D. D. et al. Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 94-101, jan-mar, 2011.
- _____. Living pediatric oncology care and the quest for knowledge production. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 4, n. 2, p. 219-225, abr./jun. 2010.
- AMAZONAS, M. C. L. A.; BRAGA, M. G. R. Reflexões acerca das novas formas de parentalidade e suas possíveis vicissitudes culturais e subjetivas. **Ágora**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 177-191, jul-dez. 2006.
- ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Família Saúde e Desenvolvimento**, v. 1, n. 1/2, p. 7-14, 1999.
- ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 437-443, 2010.
- ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Revista de Enfermagem Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 301-308, abr./jun. 2010.
- AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. **Revista Latino-americana Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 1, jan-fev. 2007.
- ARAÚJO, Y. B. et al. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 281-286, mar-abr. 2011.
- ARIÈS, P. **História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 2003.
- AURELIANO, W. A. Vênus revisitada: negociações sobre o corpo na experiência do câncer de mama. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, v. 27, p. 107-129, jul-dez. 2007.
- AYRES, J. R. C. M. **Cuidado**: trabalho e interação nas práticas de saúde. In: Uma concepção hermenêutica de saúde. Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO, 2009a.
- _____. **Cuidado**: trabalho e interação nas práticas de saúde. In: Cuidado e Reconstrução das práticas de saúde. Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO, 2009b.

_____. **Cuidado:** trabalho e interação nas práticas de saúde. In: Para compreender o sentido prático das ações de saúde: contribuições da hermenêutica filosófica. Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO, 2009c.

BALDUÍNO, A. F. A.; MANTOVANI, M. F.; LACERDA, M. R. O processo de cuidar de enfermagem ao portador de doença crônica cardíaca. **Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 342-351, abr-jun. 2009.

BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 9-24, jun. 2007.

BARBOSA, R. J. **Oncologia infantil e resiliência: um enfoque na saúde**. 2005. 42p. Monografia (Graduação) – Centro de Ciências Humanas, Universidade Sagrado Coração. Bauru, 2005.

BARROS, M. A. **Câncer infantil: fé e enfrentamento das mães**. 2009. 113f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, nov./dez. 2007a.

_____. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 5, p. 513-518, set./out. 2007b.

BELTRÃO, M.R. et al. Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. **Jounal Pediatric**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 6, p. 562-566, 2007.

BOFF, Leonardo. O cuidado essencial: princípio de um novo *ethos*. **Inclusão Social**, Brasília, v. 1, n. 1, p. 28-35, out./mar., 2005.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer:** uma proposta de integração ensino-serviço. 3. ed. atual. amp. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996:** diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.

_____. Ministério da Saúde. **Gestão municipal de saúde: leis, normas e portarias atuais**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald Mcdonald, Rio de Janeiro: INCA, 2009b.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2009a.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Tudo sobre o câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2007.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Oncológica**. Brasília: Ministério da Saúde, Nota Técnica: 26a, 2005.

BRAZ, M. P.; DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. Relações conjugais e parentais: uma comparação entre famílias de classes sociais baixa e média. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 151-161, 2005.

BRUNNER, L. S.; STUDDART, D. S. **Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgico**. 10ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

BULLOCK, K. Family social support. In: BOMAR, P. F. **Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders, 2004.

CACANTE, J. V.; ARIAS VALENCIA, M. M. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. **Investigacion Educacion Enfermería**, Medellin, v. 27, n. 2, p. 170-180, 2009.

CAGNIN, E. R. G.; LISTON, N. M.; DUPAS, G. Representação social da criança com câncer. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 51-60, mar. 2004.

CAIXETA, C. R. C. B. et al. Social support for people living with AIDS. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 5, n. 8, p. 1920-1930, out. 2011.

CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala de Burden Interview. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. Recife, v. 9, n. 1, p. 31-37, jan-mar. 2009.

CASSORLA, R. M. S. **Da morte: estudos brasileiros**. 2ed. Campinas: Papirus, 1998.

CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino-americana Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 5, p. 155-162, set-out. 2007.

CHAREPE, Z. B. et al. (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 349-258, abr-jun. 2011.

CLARKE, J. N.; FLETCHER, P. C.; SCHNEIDER, M. A. Mothers' home health care work when their children have cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 22, n. 6, p. 365-373, 2005.

COELHO, A.; BUCHER, J. S. Culpa e castigo divino a partir de um caso de "adultério", na concepção de uma mãe de uma criança com câncer. In: CONGRESSO SUL-AMERICANO DE PSICANÁLISE SOBRE VIOLÊNCIA, CULPA E ATO: CAUSAS E EFEITOS SUBJETIVOS, 2, 2009, Fortaleza. **Anais...** Fortaleza, nov. 2009.

- COMARU, N. R. C.; MONTEIRO, A. R. M. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 423-430, set. 2008.
- COSTA, M. R. L. C. **A família, a criança e a doença: Uma versão psicanalítica**. Rio de Janeiro, 2009. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.
- CREPALDI, M. A. et al. A participação do pai nos cuidados da criança, segundo a concepção de mães. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 579-587, set-dez. 2006.
- CUNHA, M. L. R. **Incerteza e sacrifício: o sofrimento na vida familiar invadida pelo câncer da criança**. 2009. 123p. Tese (Doutorado). São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2009.
- DAMÁSIO, A. **O sentimento de si**. 2ed. Mem Martins: Publicações Europa América, 2000.
- DANTAS, M. A. S et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-237, abr-jun. 2010.
- DEL BIANCO FARIA, A. M.; CARDOSO, C. L. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 27, n. 1, p. 13-20, jan./mar. 2010.
- DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **The sage handbook of qualitative research**. 3. ed. SAGE publications: California/USA, 2005. 1210p.
- DI PRIMIO, A. O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-42, abr./jun. 2010.
- ELSEN, I. Saúde e família: a trajetória de uma grupo. In: BUB, L. **Marcos para a prática de enfermagem com a família**. Florianópolis: Edusfsc, 1994.
- FAQUINELLO, P.; COLLET, N. Vínculo afetivo mãe/filho na unidade de alojamento conjunto pediátrico. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 24, n. 3, p. 294-304, dez. 2003.
- FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 381-389, 2005.
- FERREIRA, A. B. H. **Dicionário Aurélio**. 4 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001.
- FERREIRA, P. R. **O cuidar e o paciente crônico: efeitos sobre a estrutura familiar**. 2007. 86p. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo. 2007.
- FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004.

FRANK, A. W. Can we research suffering? **Qualitative Health Research**, Newbury Park, v. 11, n. 3, p. 353-62, 2001.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 36ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2003.

FREITAS, W. M. S. et al. Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 85-90, 2009.

GELESSON, D. D. et al. Significado da neutropenia e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer. **Revista Latino Americana Enfermagem**, São Paulo, v. 17, n. 6, nov./dez. 2009.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer**. 2009. 217f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GIRONDI, J. B. R.; RADUNZ, V. a enfermeira como cuidadora do seu familiar com diagnóstico de câncer. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 12, n. 2, p. 164-170, abr-jun. 2007.

GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antiretroviral. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 5, p. 719-726, set-out. 2010.

GOMES, G. C. **A Família como cliente na unidade de pediatria: reflexões de uma equipe de enfermagem**. 2000. 200f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

GOMES, G. C.; LUNARDI FILHO, W. D.; ERDMANN, A. L. Percepções da equipe de enfermagem em relação ao pai como cuidador na unidade de pediatria. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 431-437, set. 2008.

GUERREIRO, G. P. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 53-59, jan-fev. 2011.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl 1, p. 1497-1508, 2010.

HEATH, J. A. et al. Childhood cancer: its impact and financial costs for australian families. **Pediatric Hematology and Oncology**, London, v. 23, p. 439-448, 2006.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e Tempo** (Parte I). Petrópolis, Vozes, 2005.

HERMAN, A. R. S.; MIYAZAKI, M. C. O. S. Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer: relato de caso. **Arquivos de Ciências da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 14, n. 4, p. 238-244, out./dez. 2007.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M. L. **Wong fundamentos da enfermagem pediátrica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1344 p.

INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE. **Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system**: recommendations and promising practices, 2008. Disponível em

<<http://www.familyenteredcare.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>>. Acesso em 22 set. 2010.

JESUS, W. L. A.; ASSIS, M. A. M. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 161-170, jan. 2010.

KAZAK, A. E. Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 30, n. 8, p. 644-655, 2005.

KELLY, M. T. Achieving family-centered care: working on or working with stakeholders? **Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing**, Philadelphia, v. 10, n. 3, p. 4-11, 2007.

KLASSEN, A. F. et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. **Journal of Clinical Oncology**. New York, v. 26, n. 36, p. 5884-9, 2008.

KLIGERMAN, J. Fundamentos para uma Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 1, p. 3-7, 2002.

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

LEPARGNEUR, H. Procurando fundamentação para a humanização hospitalar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 51-67.

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

LIMA, E. C.; RIBEIRO, N. R. A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 8, supl., p. 110-116, 2009.

MACHINESKI, G. G. et al. A percepção dos usuários em relação às práticas de saúde: uma análise literária. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 8, n. 2, 2009.

MALTA, J. D. S.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores. **Pediatria moderna**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 114-118, mai./jun. 2008.

MARCON, S. S. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, supl 2, p. 411-419, 2007.

MARTINS, M. C. S. F. C. **Aliviando o sofrimento o processo de acompanhamento de enfermagem ao doente em final de vida**. 2010. 327p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1411-1416, set-out. 2004.

MAYER, D. K. et al. A Brief Report of Caregiver Needs and Resource Utilization During Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 26, n. 4, p. 223-229, 2009.

MAZER, S. M. **Impacto da morte de crianças com câncer no ambiente hospitalar: vivência de mães de crianças companheiras de tratamento**. 2007. 181f. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

MELMAN, J. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. São Paulo: Escrituras, 2002.

MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. **Evidence-based practice in nursing e healthcare**: A guide to best practice, Philadelphia: Lippincott Williams e Wilkins, 2005.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: métodos de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na Enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-64, 2008.

MILANESI, K. et al. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 6, p. 769-74, nov-dez. 2006.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 9 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MIRRA A. P. **Registros de câncer no Brasil e sua história**. Editora: São Paulo, 2005.

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

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

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 16, n. 3, mai./jun. 2008.

MUTTI, C. F.; PAULA, C. C.; SOUTO, M. D. assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010.

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

NASCIMENTO, L. C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 469-474, 2005.

NEAL, A. et al. Family centered care within an infant-toddler unit. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 33, n. 6, 2007. p. 481-486

NEFF, J. M. Family-centered care and the pediatrician's role: A policy statement. **American Academy of Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 112, n. 3. 2003. Disponível em: <<http://aappolicy.aappublications.org/cgi/content/full/pediatrics;112/3/691#S-EC5>>. Acesso em: 18 jul. 2010.

NERI, A. L.; FORTES, A. C. G. A dinâmica do estresse e enfrentamento na velhice e sua expressão no prestar cuidados a idosos no contexto da família. In: FREITAS, E. V. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006. p. 1277-1288.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-60, 2008.

NOBREGA, V. M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 431-440, out. 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>>. Acesso em: 22 ago. 2011.

NORONHA, M. G. R. C. S. et al. Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 497-506, mar-abr. 2009.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L. C. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 227-33, mar-abr. 2011.

OLIVEIRA, I; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora - a experiência da mãe acompanhante. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 202-208, jun. 2000.

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

OLIVEIRA-CARDOSO, E. A.; SANTOS, M. A. Reorganização familiar após a enfermidade fatal de um filho: o pai como cuidador. **Revista Spagesp**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 39-44, dez. 2008.

ORLANDI, E. **Análise de discurso: princípios e procedimentos**. Campinas: Pontes, 2009.

ORLANDI, E. P. **As formas do silêncio: no movimento dos sentidos**. Campinas: EDUNICAMP, 2007.

- ORTIZ, M. C. A.; LIMA, R. A. G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após término do tratamento contra câncer: Subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 411-417, mai-jun. 2007.
- OSÓRIO, L. C.; VALLE, M. E. P. **Manual de Terapia Familiar**. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, supl 1, p. 126-135, 2007.
- PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 100-106, jan-fev. 2009.
- PÊCHEUX, M. Análise automática do discurso. In: GADET, F.; HAK, T. **Por uma análise automática do discurso: uma introdução à obra de Michel Pêcheux**. Campinas: Editora da Unicamp, 2001. p. 61-161.
- PÊCHEUX, M. **Análise de discurso – Textos selecionados por Eni Orlandi**. Campinas: Pontes Editores, 2011.
- PEDREIRA, C. S. Sobre mulheres e mães: uma aproximação à teoria do cuidado. In: FAZENDO GÊNERO - CORPO, VIOLÊNCIA E PODER, 8, 2008, Florianópolis. **Anais...** Simpósio Temático 58 – Feminismos e maternidade: diálogos (im) pertinentes. Florianópolis, 2008.
- PEDRO, E. N. R.; FUNGHETTO, S. S. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 210-219, 2005.
- PEDRO, I. C. S. et al. Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. **Revista Latino-americana Enfermagem**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 477-483, 2008.
- PEDRO, I. C. S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino-americana Enfermagem**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 324-327, 2008.
- PERES, M. F. P. et al. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, supl 1, p. 82-87, 2007.
- PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Revista Latino-americana Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 6, p. 982-988, nov-dez. 2005.
- PIMENTA, E. A. G.; COLLET, N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 622-629, set. 2009.

PINHEIRO, R.; ASENSI, F. D. Desafios e estratégias de efetivação do direito à saúde. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 15-17, 2010.

PINTO, J. P. et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 1, p. 132-135, jan./fev. 2010.

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

QUIRINO, D. D. **Cotidiano da família no enfrentamento do câncer infantil**. 2011. 124f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

QUIRINO, D. D.; COLLET, N.; NEVES, A. F. G. B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 300-306, jun. 2010.

REIS, C. B; ANDRADE, S. M. O. Representações sociais das enfermeiras sobre a integralidade na assistência à saúde da mulher na rede básica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 61-70, 2008.

RIBEIRO, J. P. Religião e Psicologia. In: HOLANDA, A.. **Psicologia, religiosidade e fenomenologia**. Campinas: Alínea, 2004, p. 11-36.

ROLIM, K. M. C; PAGLIUCA, L. M. F.; CARDOSO, M. V. L. M. Análise da teoria humanística e a relação interpessoal do enfermeiro no cuidado ao recém-nascido. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 03, p. 432-440, 2005.

RUBIN, R. **Maternal identity and the maternal experience**. New York: Springer, 1984.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 544-551, jul-set. 2008.

SALEEBA, A. **The importance of family-centered care in pediatric nursing**. School of Nursing Scholarly Works, University of Connecticut. 2008.

SANCHEZ, K. O. L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-299, mar./abr. 2010.

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

SCHULTZ, Lidiane Ferreira. **A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho**. 2007 – 222 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – CEPPE - Universidade Guarulhos. Guarulhos, 2007.

SHAURICH, D. Compreensões de acadêmicos de enfermagem sobre famílias: algumas reflexões. **Revista Enfermagem Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 415-20, abr./jun. 2009.

SHIELDS, L. Questioning family-centred care. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 19, n. 17-18, p. 2629–2638, set. 2010.

SHILDES, L.; PRATT, J.; HUNTER, J. Family centered care: review of qualitative studies. **Journal Clinical Nursing**, Oxford, v. 15, p. 1317-23, 2006.

SILVA F. A. C. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Revista Enfermagem Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 334-41, abr./jun. 2009.

SILVA, C. X. et al. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Revista Rene**, Fortaleza, v. 11, n. especial, p. 204-214, 2010.

SILVA, F. M. **As repercussões do câncer infantil na relação conjugal dos pais**. 2008. 133p. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto. 2008.

SILVA, L. C. et al. Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. **Família Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.8, n.1, p.73-79, jan-abr. 2006.

SILVA, M. R.; PICCININI, C. A. Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 24, n. 4, dez. 2007.

SILVEIRA, A. O.; ANGELO, M.; MARTINS, S. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 212-217, abr-jun. 2008.

SOUZA, M. G. G. **Representações sociais do câncer para o familiar do paciente oncológico em tratamento quimioterápico**. 2011. 129f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

STAMM, M.; MIOTO, R. C. T. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 2, n. 2, p. 161-168, 2003.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura/Ministério da Saúde, 2002.

SULLIVAN- BOLYAI, S. et al. Great expectations: A position description for parents as caregivers : Part 1. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 29, n. 6 p. 457-461, 2003.

SVAVARSDOTTIR, E. K. Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 50, n. 2, p. 153–161, 2005a.

_____. Surviving childhood cancer: parents' perceptions of their child's health. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 22, n. 2, p. 80-88, 2005b.

TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A. B. Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1349-1358, 2010.

_____. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 21(2):426-435, mar-abr. 2005.

TAYLOR, E. J.; MAMIER, I. Spiritual care nursing: what cancer patients and family caregivers want. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 49, n. 3, p. 260-267, feb. 2005.

TRONCHIN, D. M. R.; TSUNECHIRO, M. A. Cuidar e o conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 93-101, 2006.

URSI, E. S. **Prevenção de Lesões de Pele no Perioperatório: revisão integrativa da literatura**. 2005. 130p. Dissertação (mestrado). São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2005.

VASCONCELOS, R. F.; ALBUQUERQUE, V. B.; COSTA, M. L. G. Reflexões da clínica terapêutica ocupacional junto à criança com câncer na vigência da quimioterapia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 52, n. 2, p. 129-137, 2006.

VERNIER, E. T. N. V. **O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem**. 2007. 172f. Tese (Doutorado em Enfermagem) –Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

VIERA, C. S. et al. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 1, p. 9-11, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>>. Acesso em: 10 set. 2011.

WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Concepções de saúde sob a ótica de mulheres cuidadoras-leigas, acompanhantes de crianças hospitalizadas. **Revista Latino-americana Enfermagem**, São Paulo, v. 17, n. 1, jan./fev. 2009.

WOODGATE, R. L.; DEGNER, L. F. Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families. **Oncologic Nursing Forum**, New York, v. 30, n. 3, p. 479-491, 2003.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Cancer Report, 2008**. International Agency for Research on Cancer, Lyon. 2009.

YAMAZAKI, S.; et al. Shunichi. Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 14; p. 1079–1085, 2005.

APÊNDICE A – FORMULÁRIO DA COLETA DE DADOS PARA REVISÃO INTEGRATIVA

1. Identificação do artigo

Título do artigo:

Nome do periódico:

Volume, Número, Páginas e Ano da publicação:

Idioma:

2. Identificação do autor

Nome:

Titulação:

Local de desenvolvimento do estudo:

3. Procedência do artigo

MEDLINE () LILACS () SCIELO () COCHRANE () ADOLEC ()

4. Tipo de publicação:

() Publicação de enfermagem

() Publicação médica

() Publicação de outra área da saúde: _____

5. Objetivo ou questão de investigação:

6. Características metodológicas do estudo:

Pesquisa

() Abordagem qualitativa

() Abordagem quantitativa

Ensaio Clínico Randomizado () Não randomizado ()

Com grupo controle () Placebo ()

Quase experimental () Coorte () Caso-controle ()

Estudos descritivos ()

Revisão de literatura: Sistemática () Integrativa () Narrativa () Metanálise ()

Relato de experiência () Reflexão teórica () Estudo de caso ()

Opinião de autoridade () Relatório de comitê de especialistas ()

Amostra:

Critérios de inclusão/exclusão dos sujeitos:

Intervenção:

Variável independente _____

Variável dependente _____

Grupo controle: sim () não ()

Instrumento de medida: sim () não ()

Duração do estudo _____

Métodos empregados para mensuração da intervenção _____

7. Análise dos dados:

8. Desfecho\Resultados:

9. Principais conclusões e contribuições para a enfermagem:

10. Níveis de Evidência

1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 ()

(nível 1 – revisões sistemáticas ou metanálise de relevantes ensaios clínicos; nível 2 – evidências derivadas de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado; nível 3 – ensaios clínicos bem delineados sem randomização; nível 4 – estudos de coorte e de caso-controle bem delineados; nível 5 – revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; nível 6 – evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo; nível 7 – opinião de autoridades ou relatório de comitês de especialistas)

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Câncer infantil: a realidade vivenciada na percepção do cuidador familiar

Pesquisadora: Daniela Doulavince Amador

Orientadora: Neusa Collet

Eu, **Daniela Doulavince Amador**, aluna da Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, estou desenvolvendo a pesquisa: *Câncer infantil: a realidade vivenciada na percepção do cuidador familiar*, e tenho como objetivo analisar como vocês, cuidadores familiares, percebem a experiência no cuidado à criança com câncer através da compreensão dos sentimentos que permeiam seu cotidiano, da identificação das fragilidades ou dificuldades encontradas no dia-a-dia e das modificações ocorridas nas relações familiares e sociais de vocês, além de investigar quais as estratégias que estão sendo utilizadas para o enfrentamento do câncer infantil. Assim sendo, a compreensão da sua vivência possibilitará ao enfermeiro e à equipe de saúde sensibilizar-se na identificação das necessidades e anseios do cuidador, proporcionando uma visão ampliada do cuidado em saúde e da necessidade deste cuidado ser centrado na criança e na família. A conclusão desse estudo originará uma dissertação de mestrado, com término previsto para o segundo semestre de 2011. Para tanto, venho solicitar a sua participação como sujeito desta pesquisa. A coleta de dados que vamos realizar com o(a) Senhor(a), será em uma sala na própria Casa Da Criança, sendo silenciosa e privativa. Informamos que o referido estudo não apresenta nenhum risco aparente, aos participantes. A sua participação nestes encontros poderá ajudar numa melhor compreensão da sua vivência pelos enfermeiros proporcionando que o cuidado de enfermagem seja direcionado à criança e aos familiares cuidadores de crianças com câncer. Não há necessidade de ser identificado(a) pelo seu nome, por isto o(a) Senhor(a), poderá escolher uma outra forma de identificação. Peço por meio deste, autorização para gravação, transcrição e utilização das informações obtidas em sua entrevista, visto que tenho a intenção de publicar em revistas, e divulgar em eventos científicos os resultados obtidos na pesquisa. Caso não deseje participar, não haverá qualquer prejuízo para o atendimento do seu filho. É assegurada a continuidade do atendimento a seu filho, se a qualquer momento o(a) Senhor(a) não quiser continuar participando do estudo. No caso de se fazer necessário falar com a pesquisadora, ela encontra-se disponível pelo telefone (83) 88911951.

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para isto.

Eu, _____, concordo com minha participação no estudo e estou ciente de que estou livre para desistir a qualquer momento, sem nenhuma espécie de prejuízo. Concordo, também, que a entrevista seja gravada. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-la com a mesma.

João Pessoa, ____ de ____ de 2011.

Pesquisadora

Participante da Pesquisa



Participante da Pesquisa

Pesquisador responsável: Daniela Doulavince Amador

Endereço: Rua Jociara Telino, 370 – Bancários, João Pessoa/PB

Telefone para contato: (83) 88911951. E-mail: dani_doulavince@yahoo.com.br

Orientadora: Prof^ª Dr^a Neusa Collet

Endereço: Centro de Ciências da Saúde – Universidade Federal da Paraíba – Jardim Cidade Universitária, Campos Universitário I, João Pessoa/PB

Telefone para contato: (83) 3216-7109. E-mail: neucollet@gmail.com

Comitê de Ética:

Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades de Enfermagem e Medicina Nova Esperança (CEP FACENE/FAMENE)

Endereço: Av. Frei Galvão, 12, Gramame, João Pessoa-PB

Telefone para contato: (83) 2106-4792/2106-4792. E-mail: cep@facene.com.br

APÊNDICE C - ROTEIRO PARA ENTREVISTA

1 Dados sócio-demográficos:

1.1 Dados da criança:

Idade:

Diagnóstico:

Tempo do diagnóstico:

Tipo de tratamento:

1.2 Dados do cuidador familiar:

Idade:

Parentesco com a criança:

Anos de escolaridade:

Procedência:

Ocupação atual:

Ocupação antes do diagnóstico da criança:

Situação conjugal:

Frequência de retorno ao lar:

Tempo de permanência fora do lar a cada ciclo do tratamento:

Número de filhos:

Idade dos filhos:

Renda familiar mensal:

2 Questões norteadoras:

2.1 Como você se sente cuidando de uma criança com câncer?

2.2 Quais as fragilidades ou dificuldades encontradas no seu dia a dia de cuidar de uma criança com câncer?

2.3 Quais as modificações ocorridas na sua vida após o diagnóstico de câncer da criança?

2.4 O que você faz para auxiliar no enfrentamento do câncer da criança?

ANEXO A - Certidão de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa


**FACULDADES DE ENFERMAGEM
E DE MEDICINA NOVA ESPERANÇA**

Reconhecida pelo MEC: Portaria nº 3258, de 21.09.2005 e publicada no
DOU de 23.09.2005 Pg. 184 Seção 01.
Reconhecida pelo MEC: Portaria nº 1.084, de 28 de dezembro 2007, publicada no
DOU de 31 de dezembro de 2007, página 36, seção 1.


CERTIDÃO

Com base na Resolução CNS 196/96 que regulamenta a ética da pesquisa em Seres Humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Nova Esperança, em sua 1ª Reunião Ordinária realizada em 27/01/2011 após análise do parecer do relator, resolveu considerar, APROVADO, o projeto de pesquisa intitulado "**Câncer infantil: a realidade vivenciada na percepção do cuidador familiar**", protocolo número: 04/11 e CAAE: 0060.0.351.000-11, da orientadora: **Neusa Collet** da pesquisadora responsável: **Daniela Daulavince Amador**.

Esta certidão não tem validade para fins de publicação do trabalho, certidão para este fim será emitida após apresentação do relatório final de conclusão da pesquisa, com previsão em 31/10/2011, nos termos das atribuições conferidas ao CEP pela resolução já citada.

João Pessoa, 03 de Março de 2011

Escola de Enf. Nova Esperança Ltda.

Rosa Rita da Conceição Marques

Rosa Rita da Conceição Marques

Coordenadora do CEP/FACENE/FAMENE

Rosa Rita da Conceição Marques
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - FACENE/FAMENE

Ligia Kelly Barbosa de Sousa Lima