

O tratamento do câncer infantojuvenil: desvelando as vivências dos pais¹

Gabriella Michel dos Santos Benedetti²

Mara Lúcia Garanhani³

Catarina Aparecida Sales⁴

Objetivo: compreender as vivências de pais/mães de crianças e adolescentes com câncer, em tratamento. Método: pesquisa qualitativa, baseada na fenomenologia existencial heideggeriana, sendo entrevistados 13 pais de oito pacientes, menores de 19 anos, assistidos por uma associação beneficente. Resultados: da análise emergiram três temáticas: "vivenciando os dissabores do tratamento", "temendo a possibilidade do amedrontador" e "experienciando o descuido do outro". Evidencia-se que, durante e após o tratamento, os pais vivenciam o medo do desconhecido e a incerteza do porvir de seus filhos, especialmente ao testemunharem a morte de outras crianças; experienciam também a indiferença de profissionais dos serviços de saúde local, sentindo-se desamparados e inseguros. Conclusão: considera-se indispensável que os profissionais da área da saúde, com destaque para os de enfermagem, reflitam sobre suas ações de cuidados voltadas aos pais de filhos com câncer, reconhecendo suas necessidades existenciais, visando auxiliá-los em sua facticidade.

Descritores: Pais; Criança; Adolescente; Neoplasias; Enfermagem.

¹ Artigo extraído da dissertação de mestrado "Vivências de pais de crianças e adolescentes com câncer: um enfoque fenomenológico existencial", apresentada à Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil.

² MSc, Professor Colaborador, Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual do Paraná, Paranavaí, PR, Brasil.

³ PhD, Professor Associado, Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, PR, Brasil.

⁴ PhD, Professor Adjunto, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil.

Introdução

O tratamento do câncer infantojuvenil tem avançado significativamente nas últimas décadas, em virtude das técnicas de diagnóstico precoce e da evolução dos métodos terapêuticos⁽¹⁾. Cada um desses métodos possui particularidades, recomendações, limites, benefícios, além de possíveis complicações⁽²⁾.

A terapia antineoplásica, em diversas situações, carrega consigo estigmas designados pela população em geral, igualmente os atribuídos ao câncer, uma vez que esses podem provocar efeitos colaterais severos⁽³⁾, desencadeando medos, dores e sofrimentos, tanto quanto a própria doença. Apesar disso, ela pode significar também fonte de esperança, seja em relação à cura, seja em relação a uma maior expectativa de vida⁽³⁻⁴⁾.

É nessa busca pela cura que a criança se depara com inevitáveis mudanças em sua rotina, passando a experienciar forçosas permanências no leito, a convivência com pessoas não familiares, a prática de procedimentos desconfortáveis, alterações em sua dieta, distanciamento de familiares, amigos, colégio, entre outros⁽³⁾. O adolescente, por sua vez, percebe as alterações em sua imagem, o que transforma sua maneira de ser, e o faz viver num mundo novo e assustador⁽⁵⁾.

Cada dia de tratamento corresponde a um novo desafio também para a família, que se une e se disponibiliza para auxiliar o doente, e permanece junto dele, presenciando as limitações impostas pela doença e pelo tratamento, além de angustiar-se ao testemunhar os desconfortos e os prejuízos à qualidade de vida do paciente⁽⁶⁾.

Nessa perspectiva, o câncer na infância não é uma experiência fácil de ser enfrentada, especialmente por sua instabilidade, gerada pelos eventos estressores que afetam os pais sobremaneira⁽⁷⁾, uma vez que esses se veem continuamente confrontados com a incerteza da cura e com a possibilidade da morte do filho⁽⁸⁾.

Esses pais vivenciam, ainda, inúmeras mudanças cotidianas pela necessidade de internações frequentes, que acarretam em perda do emprego, distanciamento de outros membros da família e do próprio lar, para atender em tempo integral o filho doente; podem ter gastos extras por essa nova condição e até mesmo adoecer^(3,9).

Diante desse cenário, evidencia-se que o tratamento do câncer infantojuvenil, tanto quanto o seu diagnóstico, pode desencadear importante desequilíbrio no seio familiar, afetando o dia a dia não apenas das crianças e adolescentes doentes, mas o de toda a família, especialmente dos pais que se deparam com situações inesperadas, fazendo com que experienciem angústias e incertezas que permeiam esse processo.

Para tanto, o objetivo deste estudo foi compreender as vivências de pais e/ou mães de crianças e adolescentes com câncer, em tratamento. Acredita-se que os resultados desta pesquisa poderão contribuir para redirecionamento das ações de profissionais de saúde, em especial os da enfermagem, sensibilizando-os no sentido de buscarem a compreensão das necessidades desses pais. A partir disso, talvez possam ser capazes de disponibilizar, além da assistência técnico-científica, também a escuta de anseios e medos, acolhendo essas crianças e jovens em suas aflições e oferecendo apoio com vistas à integralidade desses pais, como seres humanos, durante toda a jornada de tratamento dos filhos.

Método

Trata-se de pesquisa qualitativa, com abordagem fenomenológica, alicerçada nos pressupostos heideggerianos. Ao lançar mão dessa abordagem para buscar a compreensão do fenômeno que se deseja desvelar, faz-se necessário imergir na cotidianidade do ser e desvelar sua essência por meio da análise de suas linguagens e de suas vivências⁽¹⁰⁾.

Nessa perspectiva, a região de inquérito ou região ôntico-ontológica constituiu-se da situação na qual o fenômeno ocorreu, ou seja, as vivências de pais e/ou mães que experienciam o câncer infantojuvenil na vida de um filho. Assim, o presente estudo foi realizado em uma associação beneficente, localizada num município do noroeste do Paraná, que presta assistência social e de enfermagem a pessoas carentes, portadoras de câncer bem como a seus familiares.

Em consulta aos cadastros, localizaram-se oito famílias que possuíam um portador de câncer infantojuvenil, com idade entre zero e 19 anos⁽¹⁾. De posse desses dados, decidiu-se incluir como participantes todos os pais e/ou mães, biológicos ou não, que aceitassem participar do estudo, que fossem capazes de descrever suas vivências de maneira clara, que seus filhos estivessem em tratamento ou em acompanhamento periódico, isto é, já tendo finalizado o tratamento.

As entrevistas foram realizadas no período de dezembro de 2011 a março de 2012. Os contatos iniciais foram feitos por meio telefônico ou nos endereços disponibilizados, quando explicaram-se para os participantes os objetivos do estudo, a importância de sua participação e avaliou-se sua adequação aos critérios de inclusão.

Das oito famílias localizadas, cinco pais e oito mães de crianças ou adolescentes com câncer atenderam os critérios de inclusão, totalizando 13 participantes. Esses

foram inquiridos com a seguinte questão norteadora: "Como foi/tem sido para você vivenciar o tratamento de um filho com câncer?". As entrevistas tiveram duração média de 31 min, ocorreram em dia, horário e local de preferência dos pais, por meio de gravação de suas linguagens, com o auxílio de gravador digital.

Para captar a plenitude expressa pelos sujeitos, inicialmente, realizaram-se leituras atentas de cada depoimento, separando os trechos ou unidades de sentidos que, para os pesquisadores, se mostraram como estruturas fundamentais da existência. Posteriormente, passou-se a analisá-las, realizando seleção fenomenológica da linguagem de cada sujeito, pois uma unidade de sentido é, em geral, constituída de sentimentos revelados pelos depoentes que contemplaram a interrogação, aqui, ôntico-ontológica⁽¹¹⁾, da qual emergiram as temáticas ontológicas que foram interpretadas à luz de algumas ideias heideggerianas e de autores que referenciam o filósofo, como também de pesquisadores que versam sobre a problemática do câncer infantojuvenil no seio familiar.

Com o intuito de preservar a identidade dos participantes, esses receberam codinomes de pedras preciosas, pois, como essas, sofrem desgastes e incisões, num processo de lapidação para se tornarem belas e brilhantes⁽¹²⁾, percebeu-se esses pais sendo lapidados diante de suas facticidades, verificando em seus discursos que, de alguma forma, estão aprendendo e/ou amadurecendo com a doença de seus filhos.

Por se tratar de pesquisa que envolve seres humanos, obedeceram-se a todos os preceitos éticos e legais regulamentados pela Resolução nº466/12, do CNS-MS. A solicitação de participação no estudo se fez acompanhar de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo a pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá, sob Parecer nº714/2011.

Resultados e discussão

Dos 13 participantes da pesquisa, pertencentes às oito famílias, cinco eram pais e oito eram mães, com idade de 21 a 74 anos, a maioria casada/amasiada e de religião católica, apenas dois possuíam ensino superior, e tinham como profissão: um ensacador, um motorista, um ourives, um lavrador aposentado, um analista, duas artesãs e uma professora, além das cinco autodenominadas do lar. Dos oito filhos com câncer infantojuvenil, quatro eram crianças que tinham idade entre dez meses e 11 anos: duas com tumor de Wilms, uma com tumor pélvico e uma com sarcoma ósseo; e quatro eram adolescentes que tinham

idade entre 12 e 18 anos: um com rhabdomyosarcoma testicular, um com leucemia, um com tumor cerebral e um com linfoma. Desses, todos estavam realizando ou já haviam realizado algum tipo de tratamento (cirúrgico, quimioterápico, radioterápico e/ou medicamentoso).

A partir da análise das subjetividades expressas pelos participantes, emergiram três temáticas ontológicas: "vivenciando os dissabores do tratamento", "temendo a possibilidade do amedrontador" e "experienciando o descuido do outro", que serão apresentadas a seguir.

Em *vivenciando os dissabores do tratamento*, reporta-se, aqui, à analítica existencial heideggeriana, que tem seu primado na facticidade do Ser em seu sendo-no-mundo, propondo-se a descrever a experiência do ser humano, a partir do momento em que ele se torna consciente do seu ser-lançado-no-mundo e compreende suas vicissitudes. Nessa condição existencial, o homem está no mundo independentemente de sua vontade, e, nesse contexto, é exposto a situações não planejadas, não imaginadas por ele, as quais o deixam à mercê dos acontecimentos⁽¹⁰⁾.

Nessa perspectiva, quando o câncer invade a vida de um filho, os pais sentem-se derrotados ante a impossibilidade de verem os sonhos idealizados para ele tornarem-se realidade e, nesses momentos, são envolvidos por um sentimento de estranheza radical e de impotência, como se apreende da fala a seguir.

Eu imaginava criança com câncer só na televisão, eu não me via assim junto com a criança carequinha, com uma criança doente. Com o passar dos dias elas vão ficando mais debilitadas, vão ficando mais doentinhas e aquilo você se sente pequeno junto da criança (Topázio).

O corpo não é apenas um organismo físico, mas uma totalidade, um arcabouço com relação às coisas que estão ao nosso redor, ou seja, o sentido é algo que acontece no próprio corpo. "É um conjunto de significações vividas no sentido de seu equilíbrio: um novo nó de significações"⁽¹³⁾. Nesse pensar, denota-se que, para Esmeralda, constatar que seu filho estava com câncer ósseo e tinha de fazer uma amputação causou-lhe um choque, que a fez transcender o instante presente, mergulhar no tempo e vislumbrar como seria a vida do filho sem pé, como ele caminharia pelo seu mundo.

Eu não acreditava que eu ia passar por isso, foi muito [...] [silêncio]. Eu achava que eu não ia aguentar, uma criança sem pé, como é que vai ser? Como é que vai ficar de pé? Como é que ele vai andar? E na escola? Sabe, esses pensamentos bestas [...] (Esmeralda).

Escutando as palavras da mãe, percebe-se que a situação do filho não era algo incorporado em sua existência, pois a mesma as expressa com um nó na

garganta, transmitindo uma agonia silenciosa. Sobre essa questão, averigua-se, na literatura, que, ao conviver com o câncer, alguns pais, temerosos diante de um porvir impreciso, têm a impressão de estarem vivenciando uma luta, e se questionam sobre o porquê da doença ter invadido a vida de seus filhos e suas próprias vidas⁽¹⁴⁾.

Diante disso, a inquietação estrutura os depoentes dentro de sua própria temporalidade⁽¹⁰⁾, ou seja, vivendo esse *ik-stante* (presente) não planejado em suas vidas e, ao mesmo tempo, recordando seu vigor de terem sido (passado), pais de crianças saudáveis que corriam e brincavam ao seu redor.

[...] Porque realmente não é fácil, é muito difícil, muito mesmo. É complicado você vê seu filho bem, indo para escola, porque ela era uma criança que sempre comia de tudo, corria, brincava, ia para a escola, de repente para tudo, você vê que passa mais tempo internado no hospital (Rubi).

Fotos dela no Orkut, no computador eu não gosto de olhar, porque ela era uma criança tão bonita, tão perfeita e querendo ou não, é até ruim de falar, mas ficou uma criança feia, ficou muito inchada (Topázio).

As concepções dos pais levam a que se reflita que o adoecimento da criança fez com que acordassem de um sonho bom, repleto de satisfações e prazeres, e passassem a vislumbrar um mundo de pesadelos. Entre lágrimas e soluços percebem seus filhos sendo privados de uma rotina de brincadeiras e estudos, impossibilitados de comer o que desejam, além de fisicamente deformados. E, além de perceberem a rotina de seus filhos ser alterada pelo tratamento, percebem sua própria rotina tomada por hábitos não familiares que precisam ser adquiridos e incorporados em seu cotidiano, para que possam assim vencer os obstáculos sobrevivendo desse processo, como se verifica na fala a seguir.

O tratamento em si é difícil, exige uma disciplina da gente, tem que mudar muita coisa. A gente aprendeu certos hábitos que normalmente a gente não tem quando a imunidade está boa, [...] exige um pouco, mas a gente tem que fazer por onde (Pérola).

Na analítica heideggeriana, o *Ser-afé*, enquanto um ser-no-mundo, existe sempre em relação com algo ou alguém e, nesse estado, compreende as suas experiências e estabelece não apenas significado próprio para as coisas e as pessoas em seu mundo, como também sentido à sua existência. Nessa perspectiva, os utensílios ou objetos não são uma realidade puramente subsistente, mas estão necessariamente disponíveis para um uso específico. O utensílio é essencialmente alguma coisa de que o homem dispõe para viver no mundo⁽¹⁰⁾.

É esse tipo de percepção que se distingue no discurso de Âmbar que, em decorrência do rigoroso tratamento da filha, vê-se obrigada a ter que se desfazer de objetos

queridos que, para ela, eram entes significativos que adornavam seu aconchego.

Eu me desfiz dos meus cachorrinhos, tinha um cachorro peludo, tive que me desfazer do meu gatinho, a minha sala ali era pura almofada eu tive que tirar tudo, arrancar tapete, arranquei tudo [...] porque a imunidade deles fica baixa. É, não é fácil não, o dia a dia da gente é complicado, muita coisa você tem que largar [...] (Âmbar).

O tratamento de um filho com câncer afeta diretamente os pais, trazendo mudanças significativas em seu cotidiano, fazendo-os até mesmo renunciarem a seus apegos pessoais, a fim de proteger seus filhos das complicações advindas do processo terapêutico. Dessa forma, as várias transformações vivenciadas, desde a descoberta da doença até o início do tratamento, passam a configurar uma experiência marcante e significativa em suas vidas⁽¹⁵⁾.

Em *temendo a possibilidade do amedrontador*, o fenômeno do medo pode ser analisado por meio da analítica existencial, sob três perspectivas, e um aspecto estudado entre elas é "de que se tem medo" (*Wovor*), ou o apavorador. O ser humano tem medo de um ente que vem ao seu encontro dentro do mundo, seja ele um ente simplesmente dado ou representado por outros seres *afé*⁽¹⁰⁾. Nesse sentido, entende-se, aqui, que o "ter medo por ou ter medo de alguma coisa sempre abre – seja privativa ou positivamente – de modo igualmente originário, o ente intramundano em sua possibilidade de ameaçar e o *ser-em* no tocante ao estar ameaçado"⁽¹⁰⁾.

Diante desse pensar, com a atenção voltada às falas dos pais, eles referem que o câncer, como um ente simplesmente dado, que veio ao encontro dos mesmos, trouxe consigo, além da angústia e sofrimento provocados pelo tratamento, a ameaça amedrontadora de morte do filho amado.

[...] ela fez uma química muito forte, sangrava tudo, sangrava o nariz, sangrava a boca, ela estava bem ruim mesmo, e eu falava 'meu Deus tem misericórdia', estava muito angustiada, muito triste [...] o médico falou para mim que ela não ia passar daquela semana, que ela estava muito ruim [...] (Água-marinha).

[...] me desesperei, ele tinha que operar [...] nós estamos falando de uma doença que mata, e mata bonito, nós estamos falando de um câncer e num lugar que não é dos melhores [...] (Diamante).

Acerca da questão, a literatura menciona que tanto as reações adversas do tratamento quanto o agravamento do estado de saúde faz com que os pais se sintam aflitos diante da dor e do sofrimento ao qual o filho está sendo submetido⁽⁸⁾.

Ressalta-se, também, que nesse *ik-stante* vivenciado pelos depoentes, testemunhar a morte de

outras crianças faz com que esse evento se configure em algo também possível em suas vidas, pois o temível não se encontra ainda numa proximidade dominável, mas ele se aproxima e o que era distante pode se tornar próximo ou se ausentar, uma vez que “ao se aproximar na proximidade, o prejudicial traz consigo a possibilidade desvelada de ausentar-se e passar ao largo, o que não diminui nem resolve o medo, ao contrário, o constitui”⁽¹⁰⁾.

E, nessa constituição, o próprio Ser-aí libera a si mesmo a ameaça que se deixa e faz-se tocar. Sobre o assunto, autores apontam que a dor dos pais que tiveram seus filhos mortos pelo câncer passa a fazer parte dos pensamentos daqueles que estão com os seus ainda em tratamento⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

Logo que nós chegamos no hospital a apreensão se tornou maior ainda porque nós tivemos a possibilidade de presenciar, por exemplo, crianças que tinham o mesmo problema, que na mesa de cirurgia não resistiram, não aguentaram, isso nos deixava com os nervos à flor da pele [...] (Opala).

[...] eu via ali muitas crianças morrerem, e eu colocava aquilo na cabeça, será que o meu também vai falecer, meu Deus do céu, será que ele também vai morrer? (Safira).

Na analítica heideggeriana, essa aproximação do amedrontador pertence à estrutura do encontro do Ser-aí com o ente que ameaça; mesmo que esse aviso ainda não tenha acontecido, pode acontecer a qualquer momento. Essa intimidação subitamente abate o *ser-no-mundo* e o medo se transforma em pavor, uma agonia súbita que envolve o ser humano em seu *existir-no-mundo*⁽¹⁰⁾. Nos semblantes dos pais, constata-se a agonia ao relatarem suas vivências ante a incerteza do porvir de seus filhos, vivendo sempre na dúvida, como se a presença indesejável fosse bater à sua porta a qualquer momento.

Eu me preocupava, só pensava mal, se demorava três, quatro dias sem aparecer ninguém, ligava lá no hospital. Às vezes ligava, mas não davam notícia, eu falava 'alguma coisa aconteceu'. [...] O cachorro latindo, qualquer coisinha, alguém batendo palma, para mim já é uma má notícia (Alexandrita).

Mas de vez em quando vem aquele medo: e depois que parar a química? Porque depois que para a química é que normalmente a enfermidade volta e eu acho que não tenho mais condições de passar isso de novo, eu acho que ela não aguenta. [...] (Choro) (Turquesa).

O Ser-aí, ao estar-no-mundo, vive as possibilidades existenciais inerentes à própria condição humana. Nesse sentido, percebe-se nas falas a seguir a angústia dos pais ao saberem que, após um período de bonança com a melhora do estado de saúde do filho e, justamente quando eles acreditavam que a cura estava próxima, o câncer volta a estar presente em suas vidas.

[...] está começando tudo de novo, então tem hora que você fala 'meu Deus, será que eu vou perder minha filha?', porque não é fácil você estar com uma esperança, achar que está se resolvendo e de repente recebe a pancada, tudo o que ela fez esses meses atrás foi em vão, não teve resultado nenhum [...] (Rubi).

A gente ficou bastante preocupada com esse segundo tumor [...] porque eu não sei de onde que vem, não tinha nada, de repente você vai lá fazer uma ressonância, e está lá o negócio. E daí ele não tem sintoma algum, de repente quando ele sentir algum sintoma, talvez não dê mais tempo de salvar meu filho (Choro) [...] (Turmalina rosa).

Acerca dessa questão, estudos demonstram que os pais de filhos com câncer em tratamento são expostos a inúmeras inseguranças relacionadas ao curso da doença e ao sucesso da terapêutica utilizada^(3,18). Por isso, reconhecer as inseguranças e os medos que cercam a recidiva pode auxiliar a equipe de enfermagem a desenvolver melhor compreensão acerca desse evento e de seus desafios, e a promover comunicações mais abertas e honestas nesse período crítico⁽¹⁹⁾.

A temática ontológica *experienciando o descuido do outro* remete ao pensamento heideggeriano de que o *ser-no-mundo*, em razão da sua disposição, possui um modo de existir em que a pre-sença abre para si e para os outros o estar lançado-no-mundo. E, nessa condição, sendo-no-mundo com outros seres é um constitutivo fundamental do existir humano, é um ser-com, caracterizado como cuidado, ou seja, ao ser-no-mundo-com-os-outros o Dasein é sempre cuidado⁽¹⁰⁾.

Mas, existindo-no-mundo, o ser humano pode se desvelar nos modos deficientes de solicitude, caracterizados por um estado de decadência do ser humano, ou seja, quando o indivíduo esquiva-se de seu projeto essencial, de ser um Ser de cuidado, e é absorvido pelas banalidades cotidianas – desvelando-se no modo de ser da ocupação, isto é, o modo de ser conduzido pela indiferença⁽¹⁰⁾, pois o outro não faz parte do seu cuidado –, esse Ser de cuidado não é alguém significativo. Na fala a seguir, o depoente, em sua linguagem, expressa todo seu pesar ante a indiferença manifestada pelo outro.

Às vezes você vai para Santa Casa, aquele descaso, você está explicando 'precisa fazer isso aqui'. Acho que é um pouco de negligência porque esses dias eu cheguei com ela lá fazendo febre, e chegaram dois acidentes de bombeiro 'ah nós temos que priorizar a emergência', e eu falei 'mas você sabia que o meu caso é emergência também, eu só não vim de bombeiro, mas eu tenho duas horas para medicar ela' [...] (Turquesa).

Atentando para o relato de Turquesa, apreende-se que, em sua peregrinação em busca da cura de sua filha, esse vivencia a angústia de sentir que a equipe de saúde menospreza seus anseios de pai, sendo pouco solícita com

ele. Acerca disso, autores apontam que, durante essa difícil jornada, a família interage com inúmeros profissionais dos mais diversos serviços de saúde, deparando-se com o evidente despreparo desses profissionais ao assistir uma criança com câncer⁽¹⁵⁾.

A literatura, no entanto, também reforça que nos casos de doenças que ameaçam a vida, como o câncer, o cuidado de enfermagem, destinado a pacientes e familiares, deve ter em vista a oferta de conforto, a promoção do crescimento pessoal de todos os envolvidos, o reconhecimento dos desgastes e superações, entre outras manifestações de cuidado, além de produzir no outro e em si mesmo significados para essas vivências⁽²⁰⁾.

Desse modo, a relação com uma equipe solícita e empenhada no cuidado do filho faz com que os pais se sintam seguros e acolhidos, o que influencia positivamente em todo esse processo, pois, quando estão passando por dores e angústias, saber que há profissionais dispostos a oferecer o apoio de que necessitam faz com que os pais se sintam mais fortalecidos para continuar a lutar^(14,21).

Na meditação heideggeriana, a linguagem faz parte da ontológica existencial do ser-no-mundo, significando um fenômeno positivo, ou seja, a maneira do ser humano ser e compreender o mundo em sua cotidianidade, indo ao encontro do outro com palavras de consolo e alegria. Mas, pode-se observar na linguagem dos pais que a falação que os mesmos experienciam não traz em si a referência ontológica do que se fala, isto é, ela nunca se comunica no modo de uma adaptação genuína acerca do fato real, contentando-se apenas em repetir e passar adiante as falas do mundo⁽¹⁰⁾.

Os discursos, a seguir, reafirmam a representação negativa e persistente erigida ao câncer e ao seu processo terapêutico dos quais as pessoas se aproveitam para tecerem falatórios, sem terem em si um conhecimento real, fazendo não mais que reproduzir o que ouviram acerca de casos malsucedidos.

E muitas das pessoas a nossa volta nos apoiaram, mas outras falavam 'você tem que ser forte', 'você tem que estar preparado para o que venha acontecer futuramente'. E na verdade nós não tínhamos experiência nenhuma a respeito, e ficou aquela apreensão muito grande, aquela angústia muito grande (Citrino).

[...] tem gente que vem te dar uma palavra de amigo, agora tem gente que bate palma na tua porta só para te falar asneira 'fulano também morreu disso', 'fulano ali comeu isso e morreu', 'fulano com isso não aturou um mês', 'essa doença não tem cura', 'essa doença mata mesmo' só para falar isso para você (Âmbar).

Em estudo, encontra-se que, nessas ocasiões, pessoas que compartilham das vivências dessas famílias podem influenciar no seu enfrentamento, por meio de suas palavras, atitudes e ações ao longo dessa trajetória,

podendo fornecer-lhes ajuda ou prejudicá-los diante do esforço que fazem para incorporar o evento câncer em sua vida e na vida dos demais familiares⁽¹⁴⁾.

Conclusão

Por este estudo, foi possível apreender aspectos intrínsecos às experiências de pais e mães de filhos com câncer, que já passaram ou que estão passando por tratamento, uma vez que vivenciam intercorrências junto aos seus filhos e sofrem por imaginar como será o porvir desses, levando-os a desejar não somente o controle da doença, mas, sobretudo, a cura, para amenizar o sofrimento do filho.

Em sua facticidade existencial têm suas vidas inesperadamente invadidas pela doença, passando a vivenciar o temor frente ao desconhecido, sucumbindo em um mar de incertezas e angústias, quando, fatalmente, o medo da morte toma seus pensamentos, especialmente frente à morte de outras crianças, remetendo-os à agonia de vislumbrar a morte do próprio filho. Sentimento esse que permanece arraigado em seu ser, oculto dos entes ao seu redor, principalmente dos profissionais que, por inúmeras vezes, os assistem com indiferença, causando-lhes a sensação de desamparo e insegurança quando julgam necessitar de ajuda.

Assim, ao imergir em sua mundaneidade, pode-se apreender que esse Ser de cuidado também carece receber cuidados. São singulares, constituídos de subjetividade velada, a qual se manifesta em suas inúmeras formas e nós, cotidianamente, não podemos dar conta, estando ocupados com as banalidades do mundo. No entanto, à medida que os enfermeiros se colocam na posição de corresponsáveis pelo cuidado a esses seres, serão capazes de identificar suas necessidades existenciais, sejam elas sociais, emocionais ou espirituais, devendo essas conduzir as ações de cuidado de enfermagem em todas as suas dimensões.

O presente estudo retrata as vivências de pais que experienciam o tratamento do câncer infantojuvenil na vida de um filho, residentes em um município interiorano, de porte médio e que não possui serviço local especializado, podendo ser considerado um fator limitante da pesquisa, uma vez que não permitiu a generalização dos resultados. Entretanto, essa se mostrou relevante à medida que possibilita aos profissionais de saúde, em especial os da enfermagem, repensarem suas ações ao estarem-com esses seres. Ao se estar com o outro pode-se influenciar o transcender de sua facticidade, auxiliando-o ou prejudicando-o no enfrentamento do processo terapêutico.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008. 220 p.
2. Valle ERM, Ramalho MAN. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT, et al, organizadores. Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus; 2008. p. 505-16.
3. Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JABL, Salge AKM, Siqueira KM. Ser mãe de um filho em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Ciênc Cuid Saúde*. 2010;9(2):374-82.
4. Barreto TS, Amorim RC. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. *Rev Enferm UERJ*. 2010;18(3):462-7.
5. Lombardo MS, Popim RC, Suman AL. From omnipotence to exhaustion: the perspectives of adolescents in drug therapy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2011; 19(3):531-9.
- 6 Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciênc Cuid Saúde*. 2010;9(2):269-77.
7. Jobe-Shields L, Aldefer MA, Barrera M, Vannatta K, Currier JM, Phipps S. Parental depression and family environment predict distress in children prior to stem-cell transplantation. *J Dev Behav Pediatr*. 2009;30(2):140-6.
8. Nascimento CAD, Monteiro EMLM, Vinhais AB, Cavalcanti LL, Ramos MB. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. *Rev RENE*. 2009;10(2):149-57.
9. Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2011;19(3):515-22.
10. Heidegger M. *Ser e tempo*. 3ª. ed. Petrópolis: Vozes; 2008. 598 p.
11. Josgrillberg RS. O método fenomenológico e as ciências humanas. In: Castro DSP, Ázar FP, Piccino JD, Josgrillberg RS, organizadores. *Fenomenologia e análise do existir*. São Paulo: Sobraphe; 2000. p. 75-93.
12. Franco RR, Campos JES. *As pedras preciosas: noções fundamentais*. São Paulo: Editora São Paulo; 1971. 155 p.
13. Merleau-Ponty M. *Fenomenologia da percepção*. 3ª. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2006. 662 p.
14. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery*. 2010;14(2):301-8.
15. Silva TCO, Barros VF, Hora EC. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. *Rev RENE*. 2011;12(3):526-31.
16. Castro EHB. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Rev Mal-estar Subj*. 2010;10(3):971-94.
17. Menossi MJ, Zorzo JCC, Lima RAG. The dialogic life-death in care delivery to adolescents with cancer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012;20(1):126-34.
18. Santos LF, Marinho KC, Oliveira RR, Siqueira KM, Oliveira LMAC, Peixoto MKAV, et al. Ser mãe de criança com câncer: uma investigação Fenomenológica. *Rev Enferm UERJ*. 2011;19(4):626-31.
19. De Graves S, Aranda S. Living with hope and fear – the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nurs*. 2008;31(4):292-301.
20. Pimenta CAM. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem? *Acta Paul Enferm*. 2010;23(3):7-8.
21. Lima AS, Silva VKBA, Collet N, Reichert APS, Oliveira BRG. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. *Texto Contexto Enferm*. 2010;19(4):700-8.

Recebido: 28.4.2013

Aceito: 13.3.2014