



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro de Biomédico

Instituto de Medicina Social

Giovana Kreuz

**A percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer
sobre a doença e a morte**

Rio de Janeiro

2009

Giovana Kreuz

**A percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer
sobre a doença e a morte**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Antonio de Castro Santos.

Rio de Janeiro

2009

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB/C

K92 Kreuz, Giovana.
A percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer sobre a
doença e a morte / Giovana Kreuz. – 2009.
114f.

Orientador: Luiz Antonio de Castro Santos.
Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de
Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Câncer – Aspectos psicológicos – Teses. 2. Comportamento
humano – Teses. 3. Câncer – Pacientes – Relações com a família –
Teses. I. Santos, Luiz Antonio de Castro. II. Universidade do Estado do
Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 616-006.6:159.9.019.4

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta
dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Giovana Kreuz

**A percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer
sobre a doença e a morte**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro - Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Aprovada em 20 de outubro de 2009.

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Luiz Antonio de Castro Santos (Orientador)
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof.^a Dra. Jane Araújo Russo
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof.^a Dra. Lina Rodrigues de Faria
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof. Dr. Luiz Antonio da Silva Teixeira
Casa de Oswaldo Cruz - FIOCRUZ

Rio de Janeiro

2009

DEDICATÓRIA

Ao meu Pai, pelo exemplo de vida que construiu ao longo de sua história pessoal e sua dedicação na UOPECCAN.

À minha mãe, pelo simples fato de ser mãe, pois a cada dia avalio as bênçãos e exigências desta escolha.

À minha irmã, que por ser bem mais jovem, me ajuda com as “coisas novas” do mundo.

Ao meu amor, por continuar sendo uma importante parte da minha vida.

Às crianças com câncer, pequeninas no tamanho, enormes na coragem.

AGRADECIMENTO

Ao mestre com carinho...

Querido Professor Doutor Luiz Antonio de Castro Santos, presente na distância, marcante pela orientação sempre correta, pontual, sorridente, simples. Suas tranquilas sugestões para saborearmos a mais fina literatura brasileira nos momentos de tensão, sua atenção aos autores clássicos, de valor, me conduziram durante o percurso subjetivamente árduo de construção deste trabalho. Não há forma de agradecê-lo realmente, resta meu carinho.

Agradecimentos às instituições que permitiram e incentivaram a pesquisa. São elas: Universidades do Estado do Rio de Janeiro – Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Paraná – UNIPAR; e União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer – UOPECCAN.

... Tentei ao longo deste trabalho expressar exaustivamente a fala e as repetições dos pais destas crianças e adolescentes com câncer, buscando ser o mais próxima possível de suas representações para o câncer e para a morte. Durante a escrita tive inúmeras vezes a impressão de que o trabalho não seria finalizado a tempo – eu não sabia, não permitia, não conseguia finalizá-lo. Sempre havia um algo a mais para incluir. Parecia uma forma de mantê-lo em construção por mais tempo, de alguma forma imaginando ser possível não concluir, não terminar.

A morte presentifica um fim, um término, um fechamento, uma conclusão. Por isso, talvez, seja tão difícil compartilhar das perdas. Diante delas, não há como agradecer completamente aos pais que participaram desta pesquisa, mas desejo fazê-lo mesmo assim. Obrigada por permitirem que eu entrasse neste território tão delicado. Entre lágrimas e relatos, contaram suas histórias de vida, abriram as portas de suas intimidades, apresentaram suas representações para o mais temido da doença – a possibilidade de morte do filho.

Estes pais acreditaram e acreditam nos milagres da solidariedade, da união, da compaixão, da troca de experiências, da ajuda mútua, da bondade em sua face mais inocente.

É bom crer, ter esperanças nos deixa mais vivos.

... São as lições que estou aprendendo...

...“Tudo, aliás, é a ponta de um mistério, inclusive os fatos.

Ou a ausência deles. Duvida? Quando nada acontece há um milagre que não estamos vendo.

Viver é muito perigoso... Porque aprender a viver é que é o viver mesmo... Travessia perigosa é a da vida. Sertão que se alteia e abaixa...

Porque a cabeça da gente é uma só, e as coisas que há e que estão para haver são demais de muitas, muito maiores diferentes, e a gente tem de necessitar de aumentar a cabeça, para o total. Todos os sucedidos acontecendo, o sentir forte da gente - o que produz os ventos. Só se pode viver perto de outro, e conhecer outra pessoa, sem perigo de ódio, se a gente tem amor. Qualquer amor já é um pouquinho de saúde, um descanso na loucura.

É preciso sofrer depois de ter sofrido, e amar, e mais amar, depois de ter amado.

Digo: o real não está na saída nem na chegada: ele se dispõe para a gente é no meio da travessia.

O correr da vida embrulha tudo. A vida é assim: esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta.

O que ela quer da gente é **coragem**”.

João Guimarães Rosa

RESUMO

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

O presente estudo aborda a percepção de pais de crianças e adolescentes com câncer sobre a doença e sobre a morte. A pesquisa de campo possibilitou, através das entrevistas, a obtenção das histórias parciais de pais ou mães de crianças e adolescentes com câncer. Foi possível verificar que os pais percebem os sintomas físicos do filho e tomam suas providências; após o diagnóstico sabem que seu filho tem câncer, mas dividem-se em mencionar o nome da doença ou mantê-la sob resguardo; percebem a doença como algo descontrolado, maligno, perigoso. Os médicos são vistos como facilitadores no processo saúde-doença, mas em alguns casos, também como aqueles que certificam a família sobre o prognóstico inevitável. O câncer muda a vida da família, desde a rotina até os valores. Alguns pais acreditam que o câncer existe em todas as pessoas, mas se desenvolve em algumas dependendo de seu estado físico ou emocional. Aqui surgem as concepções genéticas, religiosas, de causa-efeito, noções de culpa e castigo, menção das histórias de vida para explicar a doença. Para a morte, os pais mencionam pensar nela de forma mais próxima depois do advento da doença. Componentes de fé, esperança e elaboração para suas angústias aparecem com frequência nas falas destes pais. O estudo permitiu compreender de que forma os pais percebem e representam a doença de seus filhos com câncer, como vivenciam a possibilidade e o sentido da morte e de que maneira passam a compreender a finitude depois da dura experiência.

Palavras-chave: Representações. Doença e morte. Câncer infanto-juvenil. Pais. Sofrimento.

ABSTRACT

The present study focuses on the perception about disease and death of parents of children and adolescents with cancer. The field research was carried out through interviews with fathers or mothers of children and adolescents with cancer. The interviews showed that when the parents perceive the physical symptoms of their children they usually take some measures; after the cancer has been diagnosed in their children they stay undecided between mentioning the name of the disease or maintaining it under disguise; they perceive the disease as something unbridled, malignant, dangerous. The doctors are seen as facilitators in the health disease process, but in some cases, also as those that will inform the family about the inevitable prognostic. The cancer changes the life of the family, both their daily routines and their values. Some parents believe that the cancer may affect all persons, but will probably develop or manifest itself only in some specific persons, depending on its emotional or physical situation. Here emerge the conceptions of genetics, of religion, of cause and effect, notions of guilt and punishment, mention of life histories to explain the disease. The parents mention that they think more about death after the advent of the disease. Components of faith, hope and elaboration to their anguishes appear many times in their talk. The study makes possible to understand how the parents perceive and represent the disease of their children with cancer, how they experience the possibility and the meaning of death, and how they start to understand the finitude of life after a hard personal and family ordeal.

Keywords: Children and youth cancer. Disease and death. Parents. Representations. Suffering.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Classificação internacional do câncer na infância	59
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 01	Diagnóstico e tempo de tratamento	58
Tabela 02	Perfil da criança ou adolescente	61
Tabela 03	Dados familiares	63
Tabela 04	Conte como é a doença de seu filho	66
Tabela 05	Nome da doença	67
Tabela 06	Sintomas observados e percepção familiar.....	68
Tabela 07	Representação dos tratamentos realizados.....	74
Tabela 08	Explicações médicas sobre a doença	76
Tabela 09	Origem da doença	78
Tabela 10	Origem da concepção	81
Tabela 11	Mudanças na concepção sobre a doença	84
Tabela 12	Histórico de perdas anteriores	86
Tabela 13	Por que as pessoas morrem?.....	88
Tabela 14	Sentido da morte/do morrer	88
Tabela 15	Pensamentos sobre a morte em relação ao filho (a) doente.....	92
Tabela 16	Concepções sobre doença e morte, após o advento da doença.....	93
Tabela 17	Origem das concepções sobre morte	97

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
1 O Câncer Infanto-Juvenil e o Impacto Emocional da Doença	15
1.1 Contextualizando as representações sobre o câncer.....	20
1.2 Contextualizando os significados e representações sobre a morte: construções e sentidos para a finitude	32
1.3 Maternidade e paternidade diante do câncer infanto-juvenil	46
2 MATERIAIS E MÉTODOS	50
2.1 O pesquisador e seus percalços	55
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	58
3.1 Dados sobre a criança ou o adolescente.....	60
3.2 Dados familiares.....	62
3.3 Concepções acerca da doença.....	66
3.4 Concepções acerca da morte.....	86
4 CONCLUSÃO.....	99
REFERÊNCIAS	103
ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	111
ANEXO B - Esboço da entrevista.....	113

INTRODUÇÃO

Doenças cardiológicas e crônico-degenerativas, incluindo o câncer, são citadas como as doenças da atualidade e, notavelmente, aquelas que no futuro serão as doenças mais frequentes na população. Os registros para o câncer infantil também são apontados com progressão.

O câncer infanto-juvenil, especificamente, é considerado hoje como a terceira causa de morte nos países desenvolvidos, o mesmo já pode ser verificado nos grandes centros oncológicos do nosso país. (ANDRÉA, 2008).

A oncologia, pela sua própria dedicação, reveste-se de particularidades que não podem ser ignoradas. O câncer é uma doença crônico-degenerativa, geralmente de longa evolução e que, até bem pouco tempo, revestia-se de tabus e de alta carga emocional. Ao lado da gravidade, como de outras doenças, ainda é associada com a ideia de morte inevitável e iminente, permeada por sacrifícios, desagregação familiar, mutilação e dor. (DE PAULA, 2003).

Há um descompasso, segundo Ortiz (2003), entre as representações do câncer no imaginário coletivo e a forma como ele é apresentado nos compêndios de medicina. Para a maioria das pessoas, câncer é sinônimo de morte. Mesmo que os conceitos sobre a doença mudem diante dos avanços tecnocientíficos e da maior e melhor conscientização sobre o câncer, ainda são frequentes os casos em que os pacientes e suas famílias simplesmente não permitem que o nome da doença seja, sequer, mencionado.

Se o nome da doença não pode ser mencionado, então, o diagnóstico muitas vezes deve ser escondido do próprio doente. Está inscrita no corpo a marca da doença, suas dores, angústias, cicatrizes, mutilações, mas, muitas vezes, não lhe é permitido saber o diagnóstico e falar das constatações.

Quando se trata de câncer infanto-juvenil, cabe compreender de que forma os pais percebem e representam a doença de seus filhos, como vivenciam a possibilidade e o sentido da morte e de que maneira passam a compreender a finitude depois da dura experiência. O aparecimento de um câncer na criança é sem dúvida uma catástrofe na organização familiar e no pensamento acerca das razões, culpabilidades e merecimentos plausíveis. Um câncer infantil provoca uma série de abalos e até mesmo rupturas na crença religiosa, na união dos entes familiares, na aceitação de uma patologia grave acometendo uma criança.

Segundo o Instituto Nacional do Câncer, no Brasil, muitos pacientes ainda são encaminhados ao centro de tratamento com doenças em estágio avançado, o que se deve a vários fatores: desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer (podendo levar à negação dos sintomas), desinformação dos médicos. Mas, algumas vezes, também está relacionado com as características de determinado tipo de tumor. Este dado nos revela a, ainda alta, incidência de cânceres sem possibilidades curativas no país e aponta uma tendência atualizada: cuidar de crianças que irão morrer.

Pais e familiares, mesmo amplamente informados sobre os processos diagnósticos e prognósticos da criança, muitas vezes, não repassavam e não permitiam repassar informações à criança na tentativa de preservá-la do sofrimento de “saber” sobre a doença. A criança e o adolescente, embora tivessem que conviver com as invasões e a agressividade que os tratamentos e a própria doença acarretavam, o faziam, em alguns casos, desconhecendo por completo a causa.

Atualmente serviços oncopediátricos estão mais preparados para lidar com a compreensão que a criança e o adolescente possuem sobre as doenças e sobre a morte. Tem-se enfatizado que pacientes e famílias estejam amplamente informados sobre os diagnósticos, haja vista que uma condição de adesão ao tratamento está no conhecimento sobre a doença e suas consequências possíveis.

A pesquisa de campo deste trabalho foi desenvolvida no Hospital do Câncer de Cascavel - UOPECCAN (União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer), que dispõe de serviço especializado em oncopediatria, único na região, atendendo no momento cerca de 50 crianças e adolescentes com câncer (de 0 a 18 anos) em tratamento de quimioterapia, radioterapia, internamentos clínicos e cirúrgicos, oferecendo suporte também para suas famílias.

O presente estudo aborda a percepção que os pais possuem a respeito da doença câncer e as associações decorrentes da confirmação diagnóstica. Para fundamentar o estudo, primeiramente, teorizam-se sobre os aspectos do câncer infanto-juvenil e o impacto emocional, discutidos na literatura, abordando-se na sequência, as representações e a forma como as pessoas compreendem a doença e a morte.

Em seguida, realizou-se uma revisão bibliográfica para a contextualização da representação da morte e sua significação, trazendo à tona a profunda inversão que o câncer acarreta nas expectativas do ciclo de vida e morte e para a compreensão da maternidade e da paternidade diante do câncer infanto-juvenil.

Especificamente na discussão dos resultados, buscou-se identificar as percepções (saber construído) sobre a doença e morte, produzidas por pais de crianças e adolescentes com câncer; compreender de que maneira estes pais vivenciam a possibilidade e o sentido da morte; entender de que maneira passam a compreender a finitude, após a experiência de doença de seus filhos.

Para a investigação deste tema foram utilizadas as entrevistas semiestruturadas na pesquisa de campo qualitativa. Foram utilizadas como alicerce teórico, a noção de representação social de Moscovici (2003) e a teoria sobre estigma definida por Goffmann (1988), bem como vários autores que tratam do tema da morte e do câncer infanto-juvenil. Para captar a diversidade de respostas possíveis e a interpretação dos sentidos produzidos pelos pais das crianças e adolescentes oncológicos, dentre as teorias que também serviram de base para o trabalho, estão aqueles autores que abordam em seus estudos os sentidos do adoecer, os conceitos universais sobre a morte e aspectos emocionais do morrer. Neste sentido, autores como Kubler-Ross, Kovács, Chiattonne, Torres, Valle e outros da mesma importância são mencionados no texto.

1 O CÂNCER INFANTO-JUVENIL E O IMPACTO EMOCIONAL DA DOENÇA

Câncer é um termo genérico utilizado para descrever mais de 200 doenças individuais que progridem de forma diferente, mas têm em comum certas características, como o crescimento em qualquer tecido de células anormais do hospedeiro. Estas células anormais proliferam localmente, invadem e atravessam as barreiras tissulares normais, reproduzindo-se indefinidamente. As massas de células anormais disseminam-se pelo organismo e levam o hospedeiro à morte se não forem erradicadas. (LOVE, 1999, p. 3).

Para Yamaguchi:

O câncer é uma doença que se origina nos genes de uma única célula, tornando-a capaz de se proliferar até o ponto de formar massa tumoral no local e a distância. Várias mutações têm que ocorrer na mesma célula para que ela adquira este fenótipo de malignidade e a biologia molecular vem estudando com acuracidade estes detalhes. Teoricamente, qualquer célula do corpo pode se transformar e originar um tumor maligno, o que torna a denominação “câncer” muito genérica e causadora de confusões. (YAMAGUCHI, 1994, p. 21).

Simplificando, mesmo com as discordâncias teóricas e as “confusões” assinaladas por Yamaguchi, o câncer é, segundo dados do INCA (2007), o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo.

Caponero (2008) descreve a biologia do câncer apontando as dificuldades em explicar esse complexo sistema, mesmo com todos os avanços dos estudos celulares. Para o oncologista clínico, “a célula normal é transformada em célula neoplásica num longo processo em que os mecanismos normais de regulação da proliferação e diferenciação celular vão sendo danificados sucessivamente. As células com fenótipo maligno caracterizam-se pela independência de fatores de crescimento”. (CAPONERO, 2008, p. 34).

As neoplasias da infância são patologias provocadas pela “multiplicação desordenada de células, na maioria das vezes jovens, que dão origem a tumores ou substituem as células normais de um ou mais órgãos, prejudicando suas funções”. (ANDRÉA, 2008, p. 477).

A causa de morte infantil difere de um país para o outro, incluindo-se os casos de infecção e desnutrição, os acidentes, o câncer e as malformações congênitas. O câncer é uma doença rara na criança, afeta cerca de 10 em 100.000 a cada ano. No entanto, nas sociedades onde as outras causas foram superadas, o câncer passou a ser uma das causas mais comuns de óbito na criança. (VOÛTE, 1999, p. 531).

Com o tratamento adequado, atualmente é possível a cura de quase dois terços dos tipos de câncer. Há, entretanto, grande diferença nas chances de cura entre os diferentes tipos de câncer na criança. O impacto desta afecção na criança, seus pais e o meio em que vive é profundo, independentemente dela morrer devido à doença ou sobreviver por longo tempo. O custo do tratamento em qualquer das possibilidades é alto. (VOÛTE, 1999, p. 531).

Em relação ao câncer, existe o princípio geral de que o diagnóstico precoce resulta em melhor prognóstico e isso é muito mais verdadeiro para os tumores da infância do que para as idades adultas. (VOÛTE, 1999, p. 535).

Para Camargo e Salateo (1998, p. 389), o comportamento clínico e biológico da criança com câncer é muito diferente do adulto, pois “os tumores infantis correspondem a um grupo altamente específico, geralmente de origem embrionária, do sistema reticuloendotelial, do sistema nervoso, do tecido conectivo e de vísceras”. O conhecimento dessas diferenças possibilitou a elaboração de estratégias terapêuticas mais específicas para obter maior sobrevida e o mínimo de efeitos colaterais¹.

Os tumores do sistema nervoso central (SNC) e as leucemias são os tipos mais frequentes e responsáveis pelos quase 50% de todos os casos de câncer diagnosticados na infância e adolescência. Entre as leucemias, merecem menção os dois principais grupos: a leucemia linfóide aguda (LLA) e a leucemia mieloide aguda. A ocorrência dos tumores na infância é, via de regra, diferente da fase adulta. (ANDRÉA, 2008).

As leucemias são o tipo de câncer infantil mais comum em menores de 15 anos (PARKIN *apud* INCA, 2008); os tumores de sistema nervoso central são os mais frequentes tumores sólidos na faixa etária pediátrica (LITTLE *apud* INCA, 2008, RIES *apud* INCA, 2008); os tumores renais representam de 5% a 10% de todas as neoplasias infantis (LITTLE *apud* INCA, 2008); os linfomas correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum em crianças norte-americanas, após as leucemias e os tumores do sistema nervoso central (LITTLE *apud* INCA, 2008). Nos países em desenvolvimento correspondem ao segundo lugar, ficando atrás apenas das leucemias. (BRAGA *apud* INCA, 2008).

Para o câncer em crianças, adolescentes ou adultos o objetivo inicial do tratamento, em quase todos os casos, é o de maximizar as chances de cura dos pacientes, minimizando o sofrimento e lutando contra a alta morbidade decorrente. No curso da evolução da doença, em

¹ No caso do Brasil, a especificidade do câncer infanto-juvenil é também apontada nos estudos reunidos na publicação do INCA de 2008, constando os registros sobre o câncer da criança e do adolescente. Nos registros há menção ao quadro de doenças classificadas com base no grupo diagnóstico e na morfologia (KRAMÁROVÁ; STILLER *apud* INCA, 2008).

uma minoria, evidencia-se a impossibilidade da cura. Nestes casos, o compromisso fundamental do tratamento tem caráter paliativo. (VOÛTE, 1999, p. 37).

Quanto ao que é chamado de cuidado paliativo² cabe dizer que são medidas de tratamento que visam o ativo cuidado ao paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, ou seja, é o tipo de tratamento que será realizado para aquela pessoa conhecida como “incurável”.

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos são definidos como:

Uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. (PESSINI; BERTACHINISPINK, 2004, p. 7).

Segundo Marta Cristina Meirelles Ortiz (2003, p. 31), a oncologia tem sido uma das áreas de maior avanço nos últimos tempos. Tratamentos como a radioterapia, a quimioterapia e a imunoterapia têm contribuído para o aumento da expectativa de vida dos pacientes.

Para Capparelli (2004) o câncer perdeu sua qualidade de doença aguda e fatal devido aos avanços nas áreas médica, biológica e farmacêutica e, atualmente, é considerado uma doença com características de doença crônica, mesmo assim:

Muitos pacientes ainda são encaminhados aos centros de tratamento com doenças em estágio avançado, o que se deve a vários fatores: características de determinado tipo de tumor, desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer (podendo levar à negação dos sintomas), desinformação dos médicos. (CAPPARELLI, 2004, p. 55).

A razão de mencionar que o câncer passou a ser considerado como doença crônica é destacar que as reações emocionais advindas a partir desta diferença são de suma importância, uma vez que “há descompasso entre as representações do câncer no imaginário coletivo e a forma com que é apresentada nos compêndios de medicina”. (ORTIZ, 2003, p. 31).

Persiste o conceito de câncer como sinônimo ou sentença de morte e, no discurso popular, é uma constante mencioná-lo como algo temido, desesperador e penoso, proveniente de um ato incorreto, culposos ou pecaminosos, bem como associá-lo a um castigo ou resultado de comportamento socialmente ou moralmente rechaçado.

² Também se usam os termos Medicina paliativa, Medicina de cuidados continuados, Medicina de acompanhamento, Tratamento de suporte, Tratamento sem finalidade curativa, etc.

Por isso, de todas as doenças, “o câncer está entre as que possuem o mais formidável impacto psicológico”. Não é somente a morte que é o destino de todos nós – mas, a sua aproximação progressiva e dolorosa e a mutilação – natural ou pós-terapêutica. O risco de morte súbita da doença cardiovascular é menos assustador. O risco da doença infecciosa ou do diabetes, certo ou errado, é até menor, pois, segundo se pensa, o corpo com ou sem auxílio de tratamento pode superá-lo. É a percepção da incurabilidade do câncer, assim como o temor de que a terapêutica radical leve a alterações corpóreas que ocasionam o terror. (SHERMAN JR., 1999, p. 598).

O fato de um “paciente ser informado de que tem câncer já o conscientiza de sua possível morte”. As pessoas costumam relacionar o tumor maligno com doença fatal. (MORAES, 1994, p. 57).

A estigmatização da doença e o impacto que ela provoca atingem não só o paciente e sua família, mas toda a equipe de saúde envolvida no cuidado. Isso fica muito evidente na fala de Amaral (2004) quando ela mesma, enquanto profissional, se coloca vivendo a situação de desorganização:

Quando uma criança adoece de câncer [...], costumo dizer que é um caos total em nível pessoal, para a criança, para a família e também para a equipe médica, que precisa se dar conta do diagnóstico, dar esse diagnóstico para a família e, mesmo assim, não se deixar abater. A loucura que está acontecendo nas células está acontecendo também em nível espiritual e emocional com as pessoas envolvidas. (AMARAL, 2004, p. 61).

O câncer é uma doença profundamente carregada de “estigmas”. A palavra estigma possui uma série de interpretações e sentidos. Na literatura destaca-se a definição de “estigma” utilizada por Goffman (1988) que a designa como um tipo especial de atributo indesejável, que marca a pessoa, colocando-a, aos olhos dos outros, como diferente daqueles que se encontram numa determinada categoria.

Para Goffman (1988, p. 11-12), “a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” e, quando estamos diante de alguém que nos parece estranho, “podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, uma espécie menos desejável”. Esta característica se define como um estigma.

A avaliação dependerá da categoria em que está situado o indivíduo e, certamente, poderá mudar conforme ocorra uma reclassificação, ou seja, “nem todos os atributos

indesejáveis estão em questão, mas somente os que são incongruentes com o estereótipo³ que criamos para um determinado tipo de indivíduo”. (GOFFMAN, 1988, p. 13).

O estigmatizado é alguém que foi submetido a uma definição social em função de seu atributo indesejável e profundamente depreciativo, o que, conseqüentemente, o torna “diferente” dos outros. No entanto, “um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto não é, em si mesmo, nem honroso nem desonroso”. (GOFFMAN, 1988, p. 13).

Para Goffman (1988), existem três tipos de estigma, mencionados como: as abominações do corpo; as culpas de caráter individual; os stigmas tribais de raça, nação e religião.

Em se tratando de crianças e adolescentes com câncer, numa primeira leitura, pode-se dizer que a infância possui um estereótipo construído socialmente, para o qual estão previstas a inocência, a saúde e o lúdico. A doença e a morte são atributos negativos que não podem ser admitidos neste período da vida, são, afinal, tidos como incongruentes para a maioria das pessoas.

Durante os tratamentos, há marcas evidentes e visíveis que podem estigmatizar a criança ou o adolescente com câncer. As cicatrizes cirúrgicas, as amputações, as marcas de punção venosa, as feridas abertas e fétidas, os curativos aparentes, o corpo deteriorado, a queda dos cabelos e a mudança na coloração da pele podem ser indicativos do estigma denominado por Goffman (1988, p. 14) de “abominações do corpo”.

Diante do estigmatizado as pessoas reagem de formas variadas, podem ser dóceis e complacentes, agressivas e rudes ou indiferentes. No estigmatizado surge a insegurança e a sensação de não saber o que “realmente” estão pensando dele. Ele se sente como se estivesse em exibição, exposto e invadido em sua privacidade, principalmente quando lhe oferecem ajuda excessiva, desnecessária e indesejada – o que acaba fazendo com que “o estigmatizado responda antecipadamente através de uma capa defensiva”. (GOFFMAN, 1988, p. 26).

Para atenuar a visibilidade de seu estigma o estigmatizado poderá lançar mão de recursos de encobrimento e acobertamento. No caso de crianças e adolescentes com câncer, o uso de perucas pode ser mencionado como um importante recurso de encobrimento da alopecia que os quimioterápicos acarretam, dissimulando a informação explícita e evidente. Mas também pode ser compreendido como um processo de acobertamento, uma vez que ao manter sua “careca” em sigilo protege-se da invasão alheia na interação pública.

³ Estereótipo ou perfil refere-se às nossas expectativas normativas, ou seja, são padrões pré-estabelecidos em relação à conduta, caráter, categorias de comportamento, estilo.

Os meios utilizados para que o estigma “não apareça muito” são bastante semelhantes. (GOFFMAN, 1988, p. 113). O encobrimento tem por função encobrir a informação, ocultar o atributo, fazer “desaparecer” o estigma, enquanto o acobertamento mantém o estigmatizado protegido da tensão que o estigma lhe causa na relação com os ditos “normais”.

No que se refere ao relacionamento com outras pessoas, o estigmatizado pode esperar apoio entre os chamados “iguais” e os “informados”. Aqueles que compartilham seu estigma são definidos como iguais e aqueles que “são normais, mas cuja situação especial levou a privar intimamente da vida secreta do indivíduo estigmatizado e a simpatizar com ela, que gozam, ao mesmo tempo, de certa aceitação, certa pertinência cortês ao clã”, são definidos como os informados. (GOFFMAN, 1988, p. 37).

O grupo de iguais são todas as crianças e adolescentes que fazem tratamento oncológico no hospital, compartilham suas experiências e angústias, trocam informações sobre o estigma e a melhor forma de manipulá-lo.

Os informados, em função do trabalho que realizam, são todos os membros da equipe de saúde e, no decorrer do tempo, a família – em função da estrutura. Em especial, os pais figuram como “informados”, pois se relacionam com o estigmatizado pela estrutura social. Estão obrigados a compartilhar um pouco do descrédito, vivem o mundo familiar do estigmatizado, adquirem desse modo certo grau de estigma e relacionam-se com outras pessoas (outros pais) que também adquirem algo da enfermidade de maneira indireta. (GOFFMAN, 1988, p. 39).

1.1 Contextualizando as representações sobre o câncer

Para refletir a respeito da compreensão que a criança, o adolescente e mesmo seus pais possuem sobre o câncer e sobre a morte, é necessário abordar um passo teórico na concepção de Moscovici (2003) sobre as representações. Elas situam as imagens e concepções construídas socialmente e fundamentais para o processo de compreensão das noções elaboradas sobre câncer e morte, que surgem como classes de respostas possíveis.

Moscovici (2003), ao tratar das representações sociais, aponta que estamos sempre às voltas com as percepções e que os conceitos para explicá-las ou entendê-las variam conforme uma série de pressupostos. Dentre estes pressupostos estão, resumidamente, três deles que contribuem para esta discussão:

- “Nós não estamos conscientes de algumas coisas bastante óbvias”;

- “Alguns fatos que nós aceitamos sem discussão, que são básicos a nosso entendimento e comportamento, repentinamente transformam-se em meras ilusões”;
- “Nossas reações aos acontecimentos, nossas respostas aos estímulos, estão relacionadas à determinada definição, comum a todos os membros de uma comunidade à qual nós pertencemos”.

Se, por muitas vezes, estamos diante de coisas óbvias e não as percebemos, pois não estamos conscientes delas, então, uma série de coisas, pessoas ou situações, pelos mais variados motivos, podem não ser vistas, mesmo estando diante de nossos olhos. Para o autor, não há nenhuma falta de informação para justificar essa invisibilidade, e sim, uma fragmentação preestabelecida da realidade, uma classificação na forma como as compreendemos. (MOSCOVICI, p. 30-31, 2003).

Tomando-se a situação do processo de adoecimento, diagnóstico e tratamento para o câncer, pode-se associá-la aos pressupostos de Moscovi. Quando o paciente é tomado de sintomas e sinais extremamente sugestivos de que algo não vai bem em seu corpo, sente que o funcionamento está prejudicado e que há evidentes razões para desconfiar de um câncer ou buscar o serviço médico. Mas, isso que está diante dos olhos não é ou não pode ser visto devido a uma importante fragmentação que está ligada à situação específica. Por isso, para uma grande parte da população o diagnóstico de câncer se dá em tempo tardio.

Nos estudos da psicanálise, esse processo é denominado de “mecanismo de defesa” e classificado como “negação”, mas no trajeto das representações sociais, vamos enveredar pelo caminho das percepção e dos demais pressupostos de Moscovici.

Moscovici (2003) apresenta, num segundo momento, em contrapartida, que outros fatos que são aceitos sem discussão, repentinamente passam a ser tidos como meras ilusões. Ou seja, quando transpomos a mera aparência e atingimos a realidade, a percepção muda.

Novamente, é possível trazer a associação do tema câncer e vislumbrar a pertinência do pressuposto de Moscovici (2003). Quando se tem uma organização de conceitos e ideias sobre a doença (incluindo falhas, mitos, fantasias, preconceitos, receios, expectativas), e alguém muito próximo a nós (como um filho) é diagnosticado, toda nossa rede de conceitos passa a ser uma mera ilusão, ela se perde ou muda de sentido.

A rede de conceitos prévios, anteriormente aceita sem discussão, ao ser confrontada com a realidade, passa a promover uma transformação importante – inclusive, diria, impactando as esferas biológicas e emocionais dos envolvidos.

Para um terceiro pressuposto, está a presença de uma definição comum a todos os membros de determinada comunidade, ou seja, uma definição que seja representativa e sirva

aos acontecimentos como um padrão de respostas, de forma organizada. Se mais uma vez tentarmos compreender o estilo de resposta diante de um acontecimento novo como seria o câncer para uma família, o pressuposto de Moscovici é muito válido.

Por exemplo, quando uma criança é diagnosticada e a família se vê impactada pela notícia, sofre o “choque do diagnóstico” e precisa recorrer à definição de sua cultura, núcleo, comunidade ou sociedade sobre o que é câncer, o que pensar sobre ele, os estigmas relacionados, como se comportar diante dele, como buscar um padrão de resposta diante do estímulo.

Muitas vezes, essa família não encontra definição representativa e fica no vazio, confusa, atônita, até que possa elaborar algum sentido e resposta diante da doença. Para Moscovici (2003), as representações nos orientam tanto em direção ao que é visível quanto àquilo a que nós temos de responder ou que relacionam aparência de realidade; ou de novo àquilo que define essa realidade.

Por isso, as representações são formas de simbolizar aquilo que experienciamos e percebemos num mundo, de alguma maneira, familiarizado. Na compreensão de Moscovici:

Assim que nos encontramos, por vezes, em um dilema onde necessitamos de um outro signo, que nos auxiliará a distinguir uma representação de outra, ou uma representação do que ela representa, isto é, um signo que nos dirá: “Essa é uma representação”, ou “Essa não é uma representação”. (MOSCOVICI, 2003, p. 32).

As representações convencionalizam objetos, pessoas e acontecimentos e essas convenções possibilitam conhecer o que representa o quê.

Nenhuma mente está livre dos efeitos de condicionamentos anteriores que lhe são impostos por suas representações, linguagem ou cultura. Nós pensamos através de uma linguagem; nós organizamos nossos pensamentos, de acordo com um sistema que está condicionado, tanto por nossas representações, como por nossa cultura. Nós vemos apenas o que as convenções subjacentes nos permitem ver e nós permanecemos inconscientes dessas convenções. (MOSCOVICI, 2003, p. 34).

As representações são prescritivas (MOSCOVICI, 2003, p. 36-37), porque impõem sobre nós uma força irresistível, pois exercem uma combinação de estrutura – existente antes de começarmos a pensar: a tradição – predizendo o que deve ser pensado. Nossa maneira de pensar, em suma, depende das representações, ou seja, de termos ou não termos dada representação para cada situação ou contexto. As representações são transmitidas e são o produto de uma sequência completa de elaborações e mudanças que ocorrem no decurso do tempo, são o resultado de sucessivas gerações. O resultado das elaborações é o que podemos

compreender por aquilo que as pessoas sabem ou pensam que sabem, sentem ou percebem sobre as doenças, são suas representações.

Helman (2003) enfatiza que pesquisas recentes têm focado as crianças e o modo como percebem e reagem à doença e ao tratamento médico. As pesquisas sugerem que, apesar da idade, as crianças de fato têm entendimentos que lhes são próprios sobre as enfermidades e as causas e o modo como devem ser tratadas. Os modelos explicativos das crianças normalmente são uma mistura de ideias derivadas da experiência pessoal e das influências da família, da escola e dos meios de comunicação. Na maioria dos casos, as suas percepções acerca das enfermidades repetem as dos adultos, mas, às vezes, são muito diferentes.

Para a Presidente da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia Elisa Perina, por meio do discurso da criança é possível ter acesso a um mundo de desejos e sonhos, pleno de emoção e sentido e, assim, decifrar parte da rede de significantes na qual a criança está inserida, tendo-se em vista sua história individual, familiar e social e, portanto, descobrir os vários significados emocionais que a situação atual lhe traz, que sonhos, objetivos e esperanças essa doença frustra ou modifica, que consequências essas mudanças acarretam. (PERINA, 1994).

Como toda a doença grave, o câncer confronta a criança que o possui e a sua família com a possibilidade de morte iminente, desencadeando profundas transformações em suas vidas. (VALLE, 1994, p. 219).

No livro ilustrado para crianças, intitulado: *Quando você está doente ou internado: um guia para curar crianças*, há uma série de passagens e explicações sobre como as crianças se sentem quando estão doentes. O livro apresenta, de forma delicadamente ilustrada, que uma doença é assustadora para qualquer um de nós, mas pode ser especialmente inquietante para as crianças. A doença poderá fazer que as crianças sintam-se confusas, com medo e culpadas.

Nas palavras de McGrath (2004), alguns exemplos de representações infantis sobre a doença:

Ficar doente não é divertido. Quando você está doente, seu corpo fica mole. Você não se sente bem fazendo as coisas que geralmente faz. Você pode precisar fazer exames médicos, tomar injeções ou remédios. Ninguém quer ficar doente. Não tem problema ficar zangado com isso – ou triste, ou assustado. Quando você está doente, sua vida muda. Se você ficar internado, dormirá em um lugar diferente e vai comer tipos diferentes de comida. Você poderá dividir um quarto com alguém que não conhece. Um hospital pode ser agitado, barulhento e assustador, mas apesar de parecer estranho [...]. (MCGRATH, 2004, p. 08).

No universo hospitalar estão os referenciais para a doença e o tratamento. A doença parece vir de fora, pois é na fala do médico que estão contidas todas as informações referentes

ao diagnóstico, desenvolvimento da doença, possibilidades de tratamento e prognóstico, ou seja, um saber que detêm, imaginariamente para a família, o poder sobre a vida e a morte daquele filho. Nas palavras de Zecchin, sobre a nomeação feita pelo médico no corpo do outro:

O médico, portanto, nomeia um corpo doente sem que a paciente tenha qualquer referência no seu corpo que lhe sinalize a doença, que lhe permita se reconhecer como doente e se sentir ameaçada de morte. Seguramente a negação, forma defensiva e muito eficiente de lidarmos com situações de grande impacto, atua fortemente nestes momentos. (ZECCHIN, 2004, p. 23).

É de maneira parecida que acontece com algumas crianças ou adolescentes e suas famílias, ou seja, o médico ou a equipe de saúde nomeia um diagnóstico positivo para o câncer e atravessa a expectativa de forma absurdamente contrária, apresentando a nomeação de uma doença grave para um corpo infante-juvenil e para uma família que, ao procurar o serviço médico, sempre nutre uma esperança de receber a notícia apaziguadora do “não é nada grave”.

A expectativa contrariada da família pode reverter-se em sentimentos de desamparo, dúvida, dor e desesperança. Não raro, famílias se colocam contra os médicos numa batalha fundamentada na defesa de suas crias, em que a reação de raiva diante da doença é dirigida de forma brutal ao serviço médico hospitalar e seus membros profissionais.

Quando o câncer está comprovado diagnosticamente, uma nomeação de fato acontece: “seu filho tem câncer”, e isso significa que o corpo perdeu sua qualidade de saudável e o filho passa a ocupar o lugar de “doente”. O lugar de doente, a ser ocupado pelo filho, se estende e abrange a função do pai e da mãe, pois estes passam a dedicar-se à salvação e à sobrevivência da cria. Pai e mãe passam a ser pais do que se chama “paciente oncológico” e uma gama de funções passam a ser modificadas pela necessidade de cuidados e decisões.

A necessidade de internamentos frequentes e longos, as intercorrências por dor ou febre, os tratamentos ambulatoriais semanais ou quinzenais trazem a criança/adolescente e um dos pais ou responsável a ocupar lugar de cuidador diante do doente.

O impacto do diagnóstico coloca a criança e sua família para elaborar as explicações médicas e faz com que coloquem em evidência sua “teoria da doença”, seja ela confusa ou clara, aberrante ou plausível, coerente ou fragmentada. Muitas vezes, as teorias parecem confrontar-se e o médico precisa dizer algo sobre essa “verdade”, permitindo à criança e aos seus pais dizerem suas verdades, que nem sempre são as mesmas: há a verdade do pai, a da mãe e a da criança. (OPPENHEIM *apud* VALLE, 1994, p. 224).

A teoria sobre a doença nada mais é do que o conjunto de conteúdos que a criança ou o adolescente e sua família possuem em forma de representação sobre algo que lhes é inaugural⁴ no momento do diagnóstico.

Gradativamente, após este momento inaugural, os pais passam a organizar parte dos sentimentos em relação ao filho doente e procuram incorporar intelectualmente os esclarecimentos e conceitos médicos apreendidos durante a hospitalização e realização dos tratamentos e consultas. Passam a lidar com a concretude cotidiana dos tratamentos, buscando o planejamento prático (como a mudança de papéis parentais e familiares, a manutenção doméstica, a escolha do cuidador principal, a pontuação de prioridades, as privações necessárias a partir de então) e, somente aos poucos, a tarefa de aceitação emocional – que é a parte mais árdua, em relação aos sentimentos dos pais. (BOZEMAN; ORBACH, SUTHERLAND *apud* VALLE, 1994, p. 225).

O filho com câncer, independente da idade, também aprende a organizar seus sentimentos e expressar sua doença, representando-a de acordo com as possibilidades que pais, equipes de saúde, comunidade e meios de comunicação permitam.

A ancoragem para tais representações é possível porque, diante do desconhecido da doença, a pessoa com câncer busca referenciais em seus entes mais próximos, mas aos poucos vai ampliando suas investigações. Adolescentes com câncer buscam em pesquisas na internet compreender parte de seus diagnósticos – muitas vezes confundindo-se ainda mais, outras estabelecendo contatos com pessoas na mesma situação clínica e fazendo desta rede uma possibilidade de troca afetiva, apoio e informação – ampliando enormemente o elenco de representações possíveis.

Ao representar a doença, inerentemente apresenta-se o contexto de hospitalização, pois à doença está associado o tratamento. A hospitalização compreende todo o processo de submeter-se ao hospital com suas regras, portando de alguma maneira, ao saber médico e à possibilidade de tratamento tradicional.

Quando falamos em câncer, logo pensamos em cirurgias, quimioterapias, radioterapias e internamentos como eixos primordiais para tratar o doente. Diante dos tratamentos⁵ cada um

⁴ Vale dizer, inaugural mesmo que possuam um arsenal de explicações teóricas e sejam mesmo *experts* no assunto, pois uma doença como o câncer ao ser diagnosticada/comunicada gera tamanha estranheza e sentimento de inadequação que transforma qualquer conhecimento prévio em insignificante. Para exemplificar, relatos verbais de médicos oncologistas demonstram tal fato: “Quando meu pai teve câncer de intestino, eu fiquei tão apavorada que me vi perguntando coisas idiotas para o médico, eu dizia: “ele tem cura?, esse câncer tem cura?, ele vai morrer?... e depois fiquei envergonhada com o teor tão primário das minhas perguntas, como se eu mesma não fosse uma médica oncologista”.

⁵ Tratarei de apontar, de forma apenas ilustrativa, algumas das sensações percebidas por pacientes oncológicos em seus relatos no cotidiano da prática clínica, ou seja, dos atendimentos psicológicos no hospital, não atentarei para a explicação científica exata de cada um dos tratamentos e suas consequências.

trará imagens mentais muito representativas e delas surgem medos, receios e expectativas de cura.

Para a quimioterapia são desencadeados relatos dos pacientes que afirmam que o tratamento é tido, psicologicamente, como “frio”, ou seja, entra no corpo pela via venosa e causa uma sensação gelada. A punção venosa causa dor e para alguns provoca ansiedade, diante de inúmeras tentativas fracassadas de puncionar. A quimioterapia é sistêmica, ou seja, atinge todas as células do corpo, e é temida por provocar a queda dos cabelos (alopecia) e reações colaterais agressivas.

Quimioterapia é um nome genérico dado para o tratamento de qualquer doença por meio de substâncias químicas. As drogas utilizadas visam diminuir a proliferação celular. Além das células cancerígenas, outras células que estão proliferando também têm seu crescimento paralisado. (YAMAGUCHI, 1994, p. 27).

Alguns pacientes relatam ter mais medo do tratamento com a quimioterapia do que da própria doença em si.

Para Valle, muitas vezes o paciente está em remissão da doença, não possui mais sintomas evidentes e vai ao hospital apenas para a quimioterapia e

Passa a sofrer durante e imediatamente após os procedimentos quimioterápicos, que são o motivo de suas idas e vindas ao hospital, dos mal-estares, das limitações físicas e sociais. Assim, a quimioterapia traduz a concretude do tratamento e, em muitos casos, o único momento em que a criança se percebe doente; torna-se portanto, o foco central da experiência de ter um câncer. (VALLE; FRANÇOSO *apud* VALLE, 1994, p. 229).

A criança ou o adolescente, portanto, poderá perceber e representar sua doença por meio do tratamento. Fazendo quimioterapia poderá ter a noção dos significados de ter um câncer e suas implicações na vida real. É quando a doença se torna de fato mais concreta para o paciente.

Para a radioterapia os relatos são de que este significaria o tratamento “quente” cujo “vermelhão” sobre a pele é visto e sentido como parte da terapêutica e serve para indicar que o tumor localizado está sendo “queimado”. Alguns pacientes relatam medo da magnitude do aparelho que emite “raios ionizantes” e receiam que o aparelho (pelo tamanho e aparente potência) lhes esmague ou que após o tratamento fiquem radioativos e prejudiquem outras pessoas.

A radioterapia é considerada uma terapêutica local e atinge mais especificamente a área delimitada. Porém, os tecidos vizinhos podem ser comprometidos e os pacientes podem

apresentar sintomas colaterais, devido ao comprometimento de órgãos situados no trajeto da radiação. (YAMAGUCHI, 1994, p. 26).

Quando o assunto é a cirurgia, surge com muita frequência, em pacientes e não-pacientes, um receio comum. O relato de medo para as anestésias, mutilações de ordem funcional e estética, equívoco ou troca de membros por parte da equipe que confunde órgãos ou partes a serem extirpadas, esquecimento de materiais cirúrgicos⁶ e a própria morte são muito recorrentes.

No planejamento da cirurgia, grande esforço precisa ser despendido no preparo do paciente para o evento. Algumas terapêuticas são necessariamente mutilantes e ficam visíveis. (YAMAGUCHI, 1994, p. 25).

Segundo Muylaert (2000, p. 78), “O conhecimento anátomopatológico sobre o funcionamento dos corpos outorga à medicina poderes de conhecimento, manipulação, decisão que implicam até, eventualmente, na mutilação dos corpos doentes em benefício de sua vida global”.

Para as rotinas de hospitalização o longo tempo de internamento, a submissão aos procedimentos médicos e a mudança na rotina familiar são mencionados com temor. Moraes fala sobre o impacto provocado pelo internamento:

Quando o paciente oncológico necessita de internação hospitalar, isso é motivo de grande apreensão e sofrimento, pois exige um afastamento de tudo aquilo que lhe é familiar e conhecido. Traz vivências de isolamento, abandono e rompimento de laços afetivos, sociais, profissionais, etc. (MORAES, 1994, p. 58).

Na verdade, o próprio ambiente hospitalar é tido como gerador de tensões, pois o paciente e seus familiares estão preocupados com a doença, com o futuro, com as responsabilidades pessoais, custos e consequências do tratamento; os profissionais de saúde estão envolvidos em dilemas, várias vezes sem solução, e a morte está inerente ao ambiente hospitalar, exigindo controle permanente dos sentimentos de todos os envolvidos. (AMARAL, 2004, p. 45).

Para as crianças o tempo de ficar internado é um tempo que demora a passar, impede as brincadeiras livres, impede a visita sem regras, impõe cuidados e restrições importantes e traz a lembrança constante da ausência: dos pais em conjunto, dos irmãos, da escola, da vizinhança, do animal de estimação, do funcionamento doméstico como um todo.

⁶ Infelizmente é possível confirmar na mídia o erro médico por imperícia ou negligência. Insistentemente vemos pinças cirúrgicas, chumaços de gaze, e outros itens serem esquecidos no interior dos pacientes, e ainda há, não tão comum, mas há, a troca de membros em amputações (o direito pelo esquerdo), e assim por diante, aumentando o terror de alguns pacientes em relação à competência médica e da equipe de saúde.

Para os adolescentes, além dos impedimentos já citados, a hospitalização coloca outras restrições importantes à participação da vida noturna ou às saídas com colegas, ao namoro, à permanência na faculdade, à presença nos ensaios da banda de garagem, à possibilidade de vestir-se à sua maneira, até mesmo ao desejo de não se desvestir perante um grupo de estranhos (outros pacientes, equipe).

Para os pacientes, a construção da vida social e afetiva de forma comum fica afetada. A teoria confirma os relatos quando menciona que:

Da rotina de internação, também faz parte uma certa expropriação de objetos pessoais, como, aliás, é a praxe em quase todas as instituições públicas de atendimento à saúde: suas roupas normais são trocadas pelos pijamas e roupões da instituição, seu leito numerado está limpo e pronto a recebê-lo, com lençóis e cobertores satisfatoriamente desinfetados, sendo fornecidos pelo hospital todos os medicamentos e refeições. Neste procedimento existe uma certa promessa-garantia de higiene e desinfecção, além da uniformização dos pacientes quanto a sua pertença social: todos são iguais pela doença – perante o *staff* médico. (MUYLAERT, 2000, p. 76).

Assim, as crianças e adolescentes doentes passam a ter uma nova pertença social, ou seja, passam a ingressar num grupo socialmente reconhecido e representado: o grupo de pacientes oncológicos, ou ainda, os pacientes da Oncopediatria. Toda a sociedade passa a tratá-los de acordo com o repertório de informações, noções, comportamentos, atitudes e conceitos culturalmente estabelecidos para esse acontecimento.

A partir de então, são vistos assim, como “doentes com câncer” – incluindo todas as rotulações taxativas e ganhos secundários agregados à condição de doença. Resgatando mais uma vez Moscovici, temos a ideia de como se dá esse processo de reconhecimento:

Quando contemplamos esses indivíduos e objetos, nossa predisposição genética herdada, as imagens e hábitos que nós já aprendemos, as suas recordações que nós preservamos e nossas categorias culturais, tudo isso se junta para fazê-las tais como as vemos. Assim, em última análise, elas são apenas um elemento de uma cadeia de reação de percepções, opiniões, noções e mesmo vidas, organizadas em uma determinada sequência. (MOSCOVICI, 2003, p. 33).

Resumidamente, o paciente com câncer vive um dilema. Por um lado, teme que as células cancerosas estejam se desenvolvendo e desequilibrando o organismo; por outro, teme a mutilação, a dor, a apreensão quanto a exames médicos desconhecidos, a perda da força física (resultante dos tratamentos), a perda dos ideais do ego, objetivos de vida, papéis sociais e o fato de causar sofrimento à sua família. (MORAES, 1994, p. 57).

Portanto, a representação para o câncer na literatura pode ser percebida como doença terrível, temida, processo de sucessivas perdas, dolorosa, seus tratamentos exigentes e restritivos, os períodos de internamento longos e impeditivos para crianças e adolescentes, a

plenitude comprometida das fases de desenvolvimento normal ou comum aos demais da mesma idade.

Para Sant'Anna o câncer é transformado num dos piores flagelos do mundo contemporâneo e possui uma história repleta de “imagens da vergonha”. Entre elas:

Vergonha de ter sido afetado por uma doença, tradicionalmente, considerada ingloria, relegada aos bastidores da cultura. Vergonha de abrigar um mal marcado pela imagem da corrosão, do desregramento orgânico ou do castigo divino. Vergonha que tende a transformar o doente no único responsável por seus sofrimentos. (SANT'ANNA, 1997, p. 43).

As pessoas ainda falam do câncer e do doente como sendo quase a mesma coisa, ou seja, as sequelas sociais - estigmas - da doença ficam permanentes no doente, com suas marcas físicas aparentes como a queda de cabelos durante os tratamentos com quimioterápicos e as demarcações com tinta sobre a pele ao longo dos tratamentos com radioterapia, ainda, algumas cicatrizes e mutilações decorrentes das cirurgias.

Assim, mesmo depois de curado ele passa a temer que a doença volte e passa a conviver com o “fantasma da recidiva”, não tendo mais como livrar-se da ideia apavorante de que um dia a doença possa ressurgir.

Não bastasse a imagem social, digna de caridade, estigmatizada, estereotipada que o paciente com câncer passa a apresentar, ele enfrenta a associação direta do câncer com algum tipo de bicho que consome, tira as forças corroendo a pessoa, e por isso

É frequente a imagem da corrosão, como se o câncer fosse uma espécie de verme, levando o doente a adquirir aspectos desumanizantes. A ideia do bicho ou do verme pode parecer distante dos receios perante o câncer em nossos dias. Mas, a ameaça da corrosão desumanizante permanece, passando a incluir, desde os progressos da biologia molecular e da genética, o panorama microscópico das células. (SANT'ANNA, 1997, p. 51).

A partir da década de 40, o câncer passa a ser considerado uma doença curável, se tratada a tempo, e o diagnóstico precoce começa a figurar nas campanhas de orientação e prevenção em saúde. Desde então, o doente é visto como responsável em buscar acesso médico e recorrer aos serviços de saúde ao primeiro sinal de doença. (SANT'ANNA, 1997).

Com o passar dos anos, o câncer não mais seria a doença fatal e terrível, que provocava dores insuportáveis e isolamento social. Médicos levavam às diversas camadas da população informações sobre a doença e esperança de tratamento.

No entanto, está muito presente a noção de que o câncer ainda é uma doença a ser combatida, terrível em sua manifestação e tratamentos disponíveis, impondo ao paciente uma trajetória solitária, devido à organização do sistema hospitalar e de saúde. Isto pode ser

comprovado no cotidiano dos pacientes. Persiste a representação da luta que afeta a qualidade de vida, imputa dores, estabelece dúvidas quanto ao tratamento tradicional, faz surgir luz frente aos tratamentos alternativos e místicos, produz zonas de silêncio. Opera como referencial para muitas pessoas a ideia de câncer como sentença de morte e, não raro, vemos a sentença sendo executada.

Isso ocorre devido à dificuldade de acesso aos serviços médicos e centros de referência em oncologia, a diagnósticos médicos equivocados retardando o tempo precoce de tratamento, a interferências de tratamentos alternativos que invalidam resultados de cura, e inegavelmente, a doenças de fato incuráveis.

É possível dizer que há falta de adesão por parte de alguns pacientes, outras vezes de familiares e, ainda hoje, falta de vontade técnica e humana e, infelizmente, de recursos para algumas equipes de saúde.

Sabendo que “as atitudes do paciente em relação ao câncer variam consideravelmente em diferentes partes do mundo, dependendo de fatores: cultural, étnico, social, econômico e educacional” (SHERMAN JR., 1999, p. 599), é intencional deixar claro que a percepção, o significado e a representação de uma doença - ou de cada doença - é particular a cada pessoa, mas dependerá da somatória de suas vivências e do grupo no qual pertence. Só é possível dar significado se pudermos ouvir o que cada pessoa tem a dizer sobre o câncer, ainda que as argumentações tenham uma natureza eminentemente grupal ou coletiva. Por isso Amaral explica como o significado para a doença pode aparecer de formas diferentes ao longo da experiência de cada indivíduo:

Uma doença tem diversos significados para diversas pessoas em diferentes momentos. O significado pessoal da doença geralmente se modifica: inicialmente considerada um inimigo, um desafio, uma injustiça, posteriormente a doença pode ir passando por momentos de aceitação, esperança. Depende muito da natureza de cada pessoa e de sua experiência passada. O reconhecimento de todos os fatores que interferem na criação de um significado para ao adoecer é muito importante para quem cuida de pessoas. (AMARAL, 2004, p. 42).

Mesmo que o significado de uma doença seja algo muito singular, quer seja para o profissional de saúde, o paciente ou sua família, podendo ser radicalmente diferente para cada um deles, tem sua origem fundamentalmente social. Só se pode compreender o significado de um acontecimento para uma pessoa a partir da informação e observação vindas do próprio sujeito, desde que esteja claro que tais informações e observações são concebidas e compartilhadas socialmente.

Essas dimensões de corrosão e desumanização são particularmente fortes quando se trata de imagens sobre crianças doentes. Por essa razão, as percepções e representações

brotam do discurso coletivo e, por sua vez, podem afetá-lo e modificá-lo. Ortiz destaca como a imagem da criança com câncer é apresentada ou representada na sociedade:

As imagens pelas quais as crianças com câncer são representadas na mídia não são menos aterrorizantes que a dos adultos. Elas aparecem desfiguradas pela alopecia e, muitas vezes, com o rosto cuidadosamente ocultado. Quando aparece, seu sorriso é quase invariavelmente triste. Seus corpos aparecem magros, lânguidos, descoloridos. Como seres prematuramente condenados à morte, é como se perdessem as características infantis. (ORTIZ, 2003, p. 32).

O câncer, assim como outras doenças crônicas e fatais, tem sido considerado uma doença a ser escondida. Assim como a morte, o câncer de que se fala é sempre, o câncer do outro.

Para Ortiz (2003, p. 32), existe um silêncio diante do câncer, são comuns as esquivas, engodos e equívocos que acontecem diante da pronúncia em terceira pessoa, ou seja, do fato do doente “esconder” dos outros e de si próprio a própria doença.

A representação coletiva do câncer, segundo Ortiz (2003, p. 33), se submete ao discurso médico; no cerne de tal dinâmica imaginária não há expectativa de cura. A autora refere que junto ao aparato discursivo que permeia a representação do câncer - composto por palavras enganosas e silêncios reveladores - vai se somar a parafernália tecnoinstitucional do hospital, ou seja, o paciente fica restrito às demandas que o tratamento exige e constitui no médico e na medicina uma fé cega e maníaca que, por sua vez, se contrapõe à descrença não menos cega, mas depressiva, da representação que leva à morte.

Cabe lembrar que com sua nova qualidade, de doença aguda para crônica, o câncer passa a ter impactos emocionais diferenciados. A doença muda seu *status* de fatal para crônica e exige dos pacientes e das famílias uma condução particularizada.

Emocionalmente, para Marilda Oliveira Coelho (2001), não é somente a dor que a doença traz que incomoda, é algo mais subjetivo: é a dor de saber-se doente, de perder a condição de sadio. Em muitos casos, a não-elaboração do luto da perda da saúde leva o indivíduo para a cronicidade.

No câncer, a partir da cronicidade que a doença passa a configurar, as reações emocionais devem ser consideradas, pois o doente crônico estará exposto à sua doença por tempo indeterminado e, de modo geral, terá tendências à regressão, passividade, dependência e sensibilidade às frustrações. (COELHO, 2001). O câncer é visto como uma doença crônica, para alguns autores, pois com o avanço nas terapêuticas de tratamento, o paciente convive com a molestia sem que ela seja “fatal” ou realmente “curada”.

Contudo, a literatura confirma que uma série de modificações importantes vem acontecendo nas concepções e representações sociais sobre o câncer. A doença passa a ser difundida, popularizada e divulgada em revistas e programas de televisão, trazendo à tona informações mais adequadas à realidade científica e permeadas pelos acontecimentos atuais, um pouco menos contaminadas por boatos e mitos.

1.2 Contextualizando os significados e representações sobre a morte: construções e sentidos para a finitude

Se é impossível saber o que é a morte, o abismo desconhecido, pode-se ao menos investigar o que os povos pensam que é, como enfrentam, que rituais fazem, e o que acreditam que vai se passar quando o corpo se extingue. Talvez haja caminhos apropriados para acompanhar e dialogar com quem vai morrer ou está os últimos momentos. E no luto, identificar-se com as crenças alheias, imaginando que são verdadeiras, já que expressam sentimentos profundos e a condição humana, é um arrimo para suportar a dor e a perda. (MINDLIN, 2007, p. 64).

Para Roosevelt Moises Smeke Cassorla (2003, p. 13), a morte é algo que não pode ser descrito, pensado, nomeado, algo frente ao qual não se encontram palavras. Essa impossibilidade de simbolizá-la, de incluí-la na rede de ideias e pensamentos, a torna terrificante. A própria palavra morte não dá conta do que ela seja: cada um de nós tentará associá-la a outras palavras, que expressam ideias, fantasias ou crenças. Termos como: fim, passagem, encontro, paraíso, Deus, reencarnação, tentam aproximar o indivíduo de um esboço de explicação, palavras igualmente pobres para descrever o muito que se imagina e o pouco que se sabe. Por isso, faz parte do repertório humano descrever a morte do outro, pois o que temos como referência de morte é sempre a morte do outro.

O que vivemos “como nossa morte” são as inúmeras e sucessivas perdas ao longo da vida. As perdas são organizadas como pequenas mortes e servem como uma espécie parcial de morte. As perdas intensificam o medo em alguns momentos e, em outros, podem servir como um elemento de elaboração. Contudo, está descrito na literatura que o medo de morrer é algo que acompanha todo o ser humano. Para Cassorla a morte está repleta de significados:

Os maiores mistérios que assolam o ser humano se referem às suas origens, a seu papel no mundo e à sua finitude. Dentre esses mistérios, certamente a morte é o mais terrorífico, porque implica no desaparecimento, aniquilação do ser. O terror de tornar-se não-existente (pelo menos como forma de vida conhecida) persegue todos os seres humanos e a ansiedade de aniquilamento é descrita, pela psicanálise, como o terror primordial, terror esse que já faz parte do indivíduo ao nascer. (CASSORLA, 2007, p. 271).

Profissionais da saúde também sentem a dificuldade em descrever a morte e trabalhar com a presença constante da finitude, em algumas especialidades como a oncologia. Trabalhar com a vulnerabilidade humana aproxima os profissionais da reflexão sobre a morte, mas pode reforçar mecanismos de negação, distanciamento e fuga.

Para Maria Julia Kovács (2003, p. 43), o desconhecimento da morte, a dor da separação, a humilhação pela decadência física e a perda da autonomia são aspectos significativos que confrontam o profissional em sua prática na saúde.

As crianças aprendem ou tomam conhecimento sobre a morte também pela televisão e videogames, porém, muitas vezes de forma distorcida com imagens de guerra, violência, acidentes, desastres. Da mesma forma, livros de histórias, por meio de personagens com os quais a criança possa se identificar, permitem a ampliação de contextos e a organização de questões internas. (KOVÁCS, 2003, p. 57).

Carla Luciano Codani Hisatugo (2000), em seu livro para crianças, intitulado *Conversando sobre a morte: para colorir e aprender*, coloca a seguinte questão: “Você já conversou com alguém sobre a morte?”, e desenrola uma história sobre os seres vivos, o corpo humano por dentro, a morte e os sentimentos. Ela apresenta a morte da seguinte forma:

Uma pessoa morre porque algo dentro de seu corpo provocou um problema que fez o seu organismo parar de funcionar. Então ela não respira, não ouve, não sente. Qualquer pessoa que conhecemos pode morrer. Seja ela boa ou má, velha ou nova, feia ou bonita. Não podemos saber quando as pessoas vão morrer. (HISATUGO, 2000, p. 11-12).

Para os adolescentes, na atualidade, a morte está intensamente posta: terrorismo, violência, acidentes, perda de pessoas da mesma faixa etária, comportamentos autodestrutivos e suicídio. A perda de amigos significativos interpõe a vulnerabilidade para o adolescente. Jovens têm maior dificuldade em lidar com mortes repentinas e violentas, sentem-se assustados e solitários e a maior parte deles manifesta culpa, pois acreditam que poderiam ter evitado a situação. Para eles é importante saber a causa da morte e participar dos rituais fúnebres como forma de simbolização da perda. (KOVÁCS, 2003, p. 59). É válido lembrar que cada contexto apresenta ao jovem uma diferente possibilidade de compreender a morte. Lugares violentos, periferias de grandes centros e convívio com a guerra e a criminalidade poderão fornecer dados significativamente importantes.

Cada grupo social e cada contexto trará uma compreensão para a morte com suas nuances. Nem todos pensam da mesma forma, alguns nomearão a morte como um recomeço, uma expectativa de continuidade, uma passagem provida de sentido. Pensando nos conceitos e representações para a morte, Kovács (2003) realizou uma pesquisa com 186 alunos

voluntários da disciplina “Psicologia da morte” e, através de um questionário sobre a morte e sobre expectativas do curso, coletou material para formular o quesito “representação de morte”. Suas respostas tiveram as seguintes porcentagens: a morte como fim em 20,5%, a morte como fim de um ciclo em 19%, a morte evocando sentimentos em 18%, a morte como perda em 12%, a morte como parte da vida e como sendo natural em 10%, a morte como início de uma nova vida em 7% e a morte como mistério, enigma em 6%.

Kovács (2003, p. 155, 160, 161) frisa várias vezes que a representação da Morte na atualidade está entre a morte interdita e a morte escancarada, embora exista um enorme esforço para a busca da re-humanização da morte.

Autores têm relatado que a criança possui um saber sobre a doença e sobre a morte. É possível mencionar que “a morte faz parte, consideravelmente, das fantasias das crianças”. Com o diagnóstico de câncer, a criança conhece o mundo das doenças e, com as recaídas, a incerteza do seu futuro e possibilidade de ficar aprisionada para sempre no mundo subterrâneo da morte. (PERINA, 1994, p. 81-82).

De modo geral, Torres (1999) defende que o conceito de morte não é unitário e precisa ser avaliado de forma multidimensional. Para saber qual “a percepção da criança e do adolescente sobre a morte é necessário que se levem em consideração os componentes ou dimensões do conceito de morte como a irreversibilidade, a não-funcionalidade, a universalidade”. (TORRES, 1999, p. 27). E, diante de tais dimensões, confrontar os aspectos cognitivos, cronológicos, culturais e as socioexperiências⁷ da criança ou do adolescente diante da situação de morte, doença ou perda significativa.

Para formular, portanto, um conceito coerente e fidedigno à realidade a criança necessita de que outros conceitos e componentes anteriores estejam estabelecidos ou amadurecidos a contento para permitir uma base de compreensão cognitiva.

Descrevendo tais componentes, Torres (1999, p. 27-28) engloba três deles, já citados, e que serão brevemente comentados aqui. São eles:

A irreversibilidade, que se refere à compreensão de que o corpo físico não pode viver depois da morte. Portanto, inclui o reconhecimento da impossibilidade de mudar o curso biológico ou de retornar a um estado prévio.

A não-funcionalidade, que se refere à compreensão de que todas as funções definidoras da vida cessam com a morte.

⁷ Para Wilma da Costa Torres (1999), as socioexperiências são situações experimentadas pelos sujeitos. Neste caso, referem-se especificamente às experiências diante da perda, da terminalidade, do suicídio, da privação socioeconômica e cultural que, para a autora, apresentam-se como possíveis modificadores do conceito de morte para os sujeitos envolvidos.

A universalidade, que se refere à compreensão de que tudo que é vivo morre.

Para esta autora, não é possível que a criança estabeleça uma noção de morte se tais componentes não estiverem presentes; por isso, algumas idades cronológicas podem servir de parâmetro para indicar se a criança já possui ou se ainda não conquistou, tal grau de maturidade física e psicológica.

Torres (1999) retoma as pesquisas realizadas em relação ao conceito de morte para a criança, remontando algumas delas e apontando seus principais resultados. Em épocas distintas, entre as décadas de 1940 e 1980, cada autor estruturou suas pesquisas com eixos ligados à idade cronológica e desenvolvimento cognitivo. A autora apoia-se nas teorias de vários pesquisadores para dar consistência às afirmações de que a noção de morte está ligada à gradativa maturação de estruturas específicas da criança, com um progresso gradual em função da idade.

Embora sejam observadas diferenças na forma como os diversos pesquisadores enfocam o conceito de morte, estudiosos como Kane (1979) e Speece e Brent (1984) defendem que o mesmo seja investigado não como um conceito único, mas como um conceito complexo, multidimensional, que envolve subconceitos. A universalidade, a não-funcionalidade e a irreversibilidade são os três componentes mais amplamente destacados pela literatura e apoiados por Torres (2009).

Peck *apud* Torres (1999, p. 29-30), além de pesquisar a influência de fatores como a idade cronológica, a idade mental ou Q. I. e a classe social, incluiu novos elementos como as experiências dilaceradoras de vida no desenvolvimento do pensamento da criança acerca da morte.

Em seus estudos, verificou que idade mental e idade cronológica, particularmente, se relacionam de modo significativo ao desenvolvimento do conceito de morte. Gartley e Bernasconi *apud* Torres (1999, p. 30-32) estudaram as atitudes e os conceitos das crianças perante a morte. As crianças até pouco mais de seis anos tinham conceitos mais flexíveis e desestruturados. As crianças com pouco mais de sete anos relataram a morte associada a funções não vitais como estar deitado, não respirar, estar de olhos fechados. As crianças com pouco mais de oito anos percebem a morte como imediata. As crianças com pouco mais de nove anos apresentaram respostas pormenorizadas, as causas da morte associadas à violência. No grupo com mais de dez anos, as respostas foram menos ingênuas e, com quatorze anos as respostas foram se tornando mais maduras e surgem associações às causas naturais. Para estes autores, o conceito de morte se amplia e se solidifica com a idade. As crianças acreditavam na própria morte, embora fosse um evento futuro e distante para as mais jovens.

Torres observou que, para esses autores, “as crianças que tinham experimentado a morte na família eram bastante realistas em relação ao tema. O fato de ter tido um animal que tivesse morrido também aumentava o conhecimento. As crianças eram capazes de distinguir entre a morte humana e animal”. (TORRES, 1999, p. 31).

Para Gessel, Ilg e Ames *apud* Torres (1999, p. 32), a ideia de morte é escassa ou nula até os cinco anos da criança. Após os cinco anos a ideia passa a ser mais realista, embora seja vista como processo reversível, o tributo da imobilidade está presente na representação para a morte. Entre seis e sete anos as causas como velhice, assassinato, doença são associadas, mas o processo ainda se apresenta reversível; aos oito anos, aceita-se a inevitabilidade da morte para todos e para ela mesma; aos nove anos, preocupa-se com os aspectos biológicos da morte e aos dez anos já relata ter a noção de deterioração do corpo. Aos onze anos começa a teorizar sobre o que acontece após a morte, ou seja, a criança faz especulações metafísicas. Entre doze e treze anos, a criança ocupa-se com as especulações e preocupa-se com a natureza da outra vida, compreende a morte como um evento distante de um futuro imediato. Aos quatorze anos, a vida passa a ser compreendida como mais importante que a morte, deve ser vivida em sua plenitude; os quinze anos marcam o ceticismo em relação à imortalidade. Aos dezesseis anos, os adolescentes relataram não pensar muito na morte, mas são afetados com intensidade quando passam por experiências com ela⁸.

Childers e Wimmer *apud* Torres (1999, p. 32), também apontam dependência entre o conhecimento da morte e a idade. Para eles, a partir dos nove anos a criança compreende a morte como universal, mas ainda não a estabelece como irrevogável. As pesquisas não demonstraram respostas diferentes em crianças com ou sem experiência de morte.

Bolduc *apud* Torres (1999, p. 33-34) apresenta um interessante estudo que classifica crianças e adolescentes em três níveis com subestágios de compreensão, realizado com 104 participantes de Nova York, de nove a quatorze anos. No nível 1, chamado de descritivo, o sujeito relata o que observa diretamente ou o que os outros relataram em sua fala sobre a morte e o morto. Divide-se em subestágios: (a) os aspectos concretos da morte: descrição da inabilidade do morto para agir ou sentir; observações sobre movimentos corporais que não são

⁸ Vale lembrar a importância de rever as teorias sobre a adolescência neste ponto do estudo, uma vez que vários momentos em relação à aquisição do conceito de morte fazem paralelo com as fases vividas pelos adolescentes na conquista de sua identidade. As teorias psicanalíticas de Aberstury e Knobel sobre a chamada “Síndrome normal da Adolescência” podem servir de base para a leitura das 10 características esperadas na adolescência. São elas: busca de si mesmo e da identidade adulta, tendência grupal, necessidade de intelectualizar e fantasiar, crises religiosas, deslocação temporal, evolução sexual, atitudes sociais reivindicatórias, contradições sucessivas em todas as manifestações de conduta, separação progressiva dos pais, constantes flutuações do humor e do estado de ânimo. O adolescente sofre ainda três perdas fundamentais: perda do corpo infantil, perda da identidade e do papel sociofamiliar infantil, perda dos pais da infância.

mais possíveis para ele; (b) os aspectos afetivos da morte: sentimentos associados com a experiência de morte, mas sem explicação para eles.

No nível 2, chamado causal, as explicações são causais, referem-se à cessação das funções vitais que determinam o estado de não-vida. Divide-se em subestágios: (a) os aspectos concretos da morte: aspectos corporais do morto que levam a um estado de não vida, o que revela crescente aptidão do sujeito para apreender o significado das causas da morte; (b) aspectos afetivos da morte: identificação das causas dos sentimentos associados à morte.

No nível 3, chamado inferencial, há respostas abstratas que ultrapassam aquilo que é diretamente observado. Os sujeitos inferem consequências da morte tanto para ele quanto para os outros. Divide-se em subestágios: (a) aspectos abstratos da morte: inferências sobre as diferentes possibilidades de outra vida. As incertezas acerca da natureza da morte e de outra vida depois da morte também são expressas; (b) aspectos afetivos da morte: maior conhecimento das implicações positivas ou negativas do significado da morte para si mesmo e para os outros.

Os autores obtiveram, a partir desta organização classificatória, respostas que apontam para um alto nível de conceituação da morte por parte das crianças que tiveram experiências anteriores com a morte de pais ou irmãos. As diferenças apontadas foram significativas em relação às crianças que não haviam passado pelo mesmo tipo de situação. No mesmo estudo, pontuam que existem diferenças significativas quanto à idade, em relação ao nível de respostas dadas, e isso só é perceptível se o intervalo de idade for igual ou superior a um ano.

Melear *apud* Torres (1999, p. 35) apresenta dados em categorias distintas englobando crianças de três a quatro anos na categoria 1, crianças de quatro a sete anos na categoria 2, crianças de cinco a dez anos na categoria 3 e crianças de seis a doze anos na categoria 4.

Para o autor, há um progresso gradual do conceito de morte em função da idade, no que se refere à compreensão dos componentes de irreversibilidade e de cessação das funções corporais. Na categoria 1, as crianças apresentam escassez de conceitos e equacionam a morte com acidentes e doenças. Na categoria 2, consideram a morte como estado temporário, negando seu caráter definitivo; a morte é reversível, e as crianças atribuem sentimentos e funcionamento biológico ao morto similares aos dos vivos. Para a categoria 3, a morte é considerada definitiva, mas o morto funciona biologicamente, as crianças acreditam que não podem trazer o morto à vida, mas acham que ele pode sentir, ouvir e ver. Na categoria 4, a morte é definitiva e implica a cessação de todas as funções biológicas.

Para Ajuriaguerra (1998), em relação ao estudo da morte e à compreensão das crianças, é possível mencionar que a evolução desta noção engloba indissociavelmente uma

dimensão sociológica e também um ponto de vista genético, concernente à própria criança. No plano sociológico, a relação da criança com a morte deve ser vista sob duas óticas: a morte da criança, por um lado, e a maneira pela qual a morte é apresentada a ela, por outro.

As noções de morte na criança são apresentadas na obra de Ajuriaguerra (1998, p. 156-158) da seguinte maneira, em linhas gerais:

O adulto, com suas próprias defesas para a morte, pauta-se no mito da inocência infantil para resguardar a criança de toda noção e notícia sobre a morte; assim, impede a criança de suportar a verdade sobre a finitude, o que consequentemente explica parte das crianças serem afastadas dos funerais e ilusoriamente deixadas de lado do processo de luto.

A criança foi afastada e hoje está às voltas com a morte do outro, de forma frequente, pois vê na televisão cenas cruéis, mas não lhe é dada a oportunidade de simbolizar a morte ligada à realidade dos fatos. A chamada morte anedótica é distanciada, asséptica; trata-se da morte ficcional, televisiva e cheia de efeitos.

A evolução do conceito de morte para a criança vai se organizar de duas maneiras: primeiro, perceber a ausência e, depois, integrar a permanência da ausência.

Por isso, a compreensão sobre a morte inclui aqui a possibilidade de uma vivência de aniquilamento de si ou do outro, integrando as reações à perda e à separação. O sujeito precisa conseguir a tarefa de introduzir no impensável uma representação e depois um “não-ser”.

Ainda para Ajuriaguerra (1998), existem quatro fases descritas, que podem ser resumidas em: 1. Uma incompreensão total e uma total indiferença (até os dois anos), 2. A percepção mítica da morte; provisória, reversível, temporária, reconhecida, mas negada em suas consequências (quatro a seis anos). Vida e morte não se opõem, não são contraditórios, são diferentes, mas reversíveis e não opostos. 3. Na fase chamada de concreta, que dura até os nove anos, ocorre o realismo infantil e a personificação; aqui as figuras do cadáver, cemitério, esqueleto e túmulo estão mais presentes para a criança, a pessoa de fato morre, mas fica representável no tempo e no espaço, petrificada, não respira, mas está ali em outra maneira de viver. A fase concreta está dividida em subperíodos: (1). Passagem de uma referência (minha morte, morte de tal pessoa) individual para uma referência universal (todos são mortais). (2). Passagem do temporário e reversível para o irreversível e definitivo e mudança do sentido moral ligado à morte (morte como castigo, vingança, punição). 4. Fase da angústia existencial (nove a onze anos), supondo a simbolização da morte e a possibilidade de domínio do conceito. A criança apresenta o medo da perda real e do próprio destino (surgem aqui, novamente, as questões da adolescência).

No plano imaginário, a criança usa diversas representações intermediárias para tentar figurar a morte e suas consequências. A forma como os adultos ou os parentes falam sobre a morte, a experiência de falecimento dos pais e doença grave na família são fatores que interferem na conceituação. (AJURIAGUERRA, 1998).

As teorias de Piaget e de Freud foram utilizadas como base para a explicação do desenvolvimento do conceito de morte, relacionando o desenvolvimento estrutural geral cognitivo e a resposta das crianças e adolescentes. A exemplo do material indicado por Torres (1999), que, com variações, afirma resultados, ora semelhantes ora contraditórios, nas pesquisas mencionadas.

Apontamentos que parecem ser mais abrangentes do que os que se referem às idades cronológicas são aqueles indicando a presença de novos elementos de análise, como os vistos em relação ao estudo das experiências da criança com as situações de morte ou experiências dilaceradoras de vida⁹, interferindo no conceito de morte. Torres (1999) também trata das socioexperiências de confronto com morte.

Cabe perguntar se as crianças que vivem situações de perdas atípicas e excepcionais como a doença terminal podem ter seu conceito de morte alterado ou se dependem exclusivamente da organização cronológica e cognitiva para a aquisição do conceito.

Sobre isso, Torres (1999) sugere que os estudos ainda são inconclusivos, baseados na experiência clínica e no relato de pacientes ou equipes de saúde, portanto, podem ser quantificáveis, mas não são estudos controlados.

Com relação à experiência de perda, Yalom *apud* Torres (1999, p. 62) partiu do relato de crianças enlutadas com menos de três anos, para inferir que elas compreendem a morte como final.

Furman *apud* Torres (1999, p. 62), a partir de observações clínicas, também concorda que crianças com menos de três anos são capazes de perceber a morte como final e que, por compreenderem aspectos concretos, elaboram melhor o luto.

Para a experiência com a terminalidade ocorre novamente o enfoque clínico e a abrangência de aspectos cognitivos e afetivos num conceito global sobre a morte. Pesquisas desenvolvidas por Torres e Guedes demonstram que:

Apesar de algumas diferenças quanto à abordagem metodológica – observação direta da criança, entrevistas com os pais ou com a equipe, etc. –, um ponto de vista comum a esses estudos clínicos parece ser o de que a criança terminal tem nítido conhecimento de que vai morrer. Todavia, algumas diferenças podem ser constadas quanto aos resultados desses

⁹ Termo usado por PECK (1966).

estudos em relação ao nível de complexidade e à extensão dessa compreensão, tanto em relação aos componentes cognitivos como afetivos. (TORRES; GUEDES; TORRES *apud* TORRES, 1999, p. 64).

Dados baseados nos relatos da equipe hospitalar identificam as principais fontes de estresse para a criança hospitalizada: a ansiedade provocada pela separação mãe e criança, os procedimentos médicos traumáticos e dolorosos e a morte de outras crianças. Esta é uma experiência dilaceradora, frequentemente reforçada pelo comportamento da equipe que, geralmente, fornece pouca ou inadequada explicação a respeito do leito vago. As crianças mais velhas podem frequentemente se identificar com o morto, sobretudo se o diagnóstico for similar. Em suma, crianças mais jovens apresentam ansiedade de separação e as mais velhas, ansiedade de morte. (MORRISSEY *apud* TORRES 1999, NATTERSON; KNUDSON *apud* TORRES, 1999, p. 64-65).

Bluebond-Langner *apud* Torres (1999, p. 66) não tem dúvidas de que a criança terminal sabe que está morrendo desde muito cedo. Em seu estudo com crianças terminais, portadoras de leucemias, concluiu que passam por 5 etapas de conhecimento em relação à doença: 1. A criança percebe, independente de sua idade, a gravidade da doença. 2. Gradativamente observa e percebe os efeitos colaterais das drogas que toma. 3. Em seguida, seu conhecimento transita em direção à compreensão dos objetivos e procedimentos dos tratamentos aos quais é submetida. 4. Percebe os ciclos de remissão e recaída de sua doença, sem incorporar a possibilidade de sua própria morte. 5. A morte se torna parte do ciclo de doença da criança. Ocorrendo a internalização do prognóstico fatal, a criança atinge o conhecimento de que a morte é final e irreversível.

Da mesma forma que essas crianças passam pelas etapas de compreensão de suas doenças e de morte inevitável, elas passam paralelamente por uma alteração em relação ao autoconceito. Assim, na primeira etapa a criança se percebe gravemente doente; na segunda, gravemente doente, mas que irá melhorar; na terceira etapa, como permanentemente doente, mas que irá melhorar, na quarta etapa permanentemente doente, mas que nunca irá melhorar, na quinta etapa a criança, finalmente, se percebe como à beira da morte. (BLUEBOND-LANGNER *apud* TORRES, 1999, p. 66).

É possível que a criança, portanto, passe a apresentar alterações de comportamento que indicam sua compreensão parcial sobre a doença. Ela percebe que não está bem, que algo não vai bem em seu corpo, que seu funcionamento físico, por assim dizer, está com dificuldades evidentes como dores, cicatrizes, sangramentos, inapetência e enjoos.

Sua rotina de afazeres domésticos e sociais está restrita e muitas vezes total ou parcialmente interrompida, os internamentos são mais frequentes, as necessidades médicas mais urgentes e a criança passa a perceber que fica mais tempo no hospital do que em casa.

Somado a isso, há o choro dos pais, os comentários da equipe, as faces preocupadas e os sorrisos apreensivos. Sim, há algo de errado acontecendo com ela. A noção cada vez mais presente de que o corpo está adoecido e nunca melhora vai se confirmando em outra certeza, a certeza da finitude, da não-existência.

Para Teixeira (2009), é possível reconhecer os recursos que uma criança doente utiliza para enfrentar a própria doença e o significado que lhe atribui. Com o passar do tempo, a criança começa a perceber o andamento de sua doença, entrando num processo de despedidas das coisas e de pessoas do seu mundo.

Torres (2009) prosseguiu os estudos sobre o conceito de morte para crianças portadoras de doenças crônicas e pesquisou 165 crianças, divididas entre portadoras de doenças crônicas (incluindo câncer e HIV) e crianças saudáveis de baixo nível socioeconômico. Concluiu que: 1. Existe a defasagem cognitiva nas crianças em situação de carência socioeconômica, mas esta não parece ser agravada quando a carência vem associada à doença crônica. 2. Há uma relação entre o conceito de morte e o nível de desenvolvimento cognitivo. 3. A doença crônica e o tipo de doença surgem como um fator importante na desorganização inicial e na aquisição mais lenta do conceito de morte na fase pré-operacional¹⁰. 4. Na fase operacional concreta¹¹, o confronto com o sofrimento e a ameaça de morte surge como fator de amadurecimento na aquisição das três dimensões do conceito de morte. 5. A comparação dos resultados obtidos nesta pesquisa com os estudos precedentes. (TORRES, 1979, 1996) sugere que o conceito de morte de crianças portadoras de doenças crônicas, na fase operacional concreta, se aproxima mais do conceito de crianças saudáveis de nível socioeconômico médio/alto do que de crianças saudáveis em condição de carência.

No que se refere mais especificamente a esta pesquisa, Torres conclui na verdade que o impacto que a doença acarreta à criança implica dois momentos importantes. Nos períodos

¹⁰ Fase pré-operacional ou período pré-operatório (cerca de 2 a 7 anos): esta fase é marcada pelo aparecimento da função simbólica ou semiótica, ou seja, a emergência da linguagem; isso acarreta modificações importantes em aspectos cognitivos, afetivos e sociais da criança, possibilitando as interações interindividuais e a capacidade de trabalhar com representações para atribuir significados à realidade. A fase está caracterizada pelo egocentrismo, ou seja, a criança não concebe uma realidade da qual não faça parte, devido à ausência de esquemas conceituais e da lógica.

¹¹ Fase operacional concreta ou período das operações concretas (cerca de 7 a 11, 12 anos): neste período o egocentrismo intelectual e social (incapacidade de se colocar no ponto de vista de outros) que caracterizava a fase anterior dá lugar à emergência da capacidade da criança de estabelecer relações e coordenar pontos de vista diferentes (próprios e de outrem) e de integrá-los de modo lógico e coerente. Inicia-se a capacidade de interiorizar as ações (fazer operações mentalmente e não mais apenas através de ações). Fase na qual a criança consegue raciocinar de forma coerente, mas os esquemas conceituais estão ligados a objetos ou situações passíveis de serem manipuladas ou imaginadas de forma concreta.

iniciais, a proximidade da criança com as situações do impacto desestruturante da doença crônica pode deixá-la mais lenta e prejudicar a aquisição do conceito de morte, intensificando defesas.

O impacto do diagnóstico e do tratamento – envolvendo procedimentos altamente aversivos, numerosas consultas ambulatoriais ou mesmo hospitalizações, e, portanto, afetando a rotina da criança, sua vida pessoal, familiar e escolar – por si só funcione como um fator de desestruturação e, mais que isso, determine o surgimento de mecanismos de defesa que vão bloquear ou desacelerar a aquisição do conceito de morte desta criança nesta fase. (TORRES, 2009).

No entanto, depois, a criança com a experimentação das situações e a proximidade real diante da doença, terá a oportunidade de ampliar seu conceito sobre a morte. Quando as crianças portadoras de doenças crônicas atingem o subperíodo das operações concretas, a situação se modifica totalmente e os dados sugerem que a doença – uma vez passada a fase inicial desestruturante – irá funcionar como um fator de amadurecimento do conceito de morte. O amadurecimento do conceito de morte nas crianças portadoras de doenças crônicas pode ainda ser observado nos resultados relativos ao significado da morte, personificação da morte e deterioração do corpo. (TORRES, 2009).

Na opinião de Torres (2009), estes dados parecem reforçar os achados de observações clínicas de Bluebond-Langner (1978), Raimbault (1977/1979) e Wright (1974) que sugerem que crianças gravemente doentes e/ou em fase terminal têm nítido conhecimento de sua condição.

Nunes *et al.* (2009) analisaram seis crianças na faixa etária de seis a sete anos, de classe média e matriculadas numa creche particular da cidade de Porto Alegre, RS. Pela análise do conteúdo das entrevistas e desenhos concluíram que, embora a diferença de idade entre as crianças fosse pequena, houve diferenças significativas nas respostas e este fato levou a questionar se o desenvolvimento do conceito de morte estaria mais ligado à idade, ou seja, ao desenvolvimento cognitivo, ou à experiência que a criança teve com perdas: das três crianças que apresentaram um conceito de morte mais elaborado, duas tiveram uma relação mais próxima com a morte de alguém. Desta maneira, foi possível correlacionar fatores sobre a influência das experiências na construção do conceito de morte e verificar que:

Quanto à influência das experiências, observa-se que ela está presente em todas as crianças de duas formas: uma através da mídia, segundo o que as crianças relatam que viram na TV e a outra, através das crenças que são transmitidas pelo ambiente e explicitadas no discurso das mães. Em síntese, o estudo mostra que há coerência entre o discurso verbal da criança, da mãe e o desenho. Ou seja, há elementos que se repetem no discurso das mães e das crianças, o que confirmaria a estreita relação entre as experiências e o desenvolvimento cognitivo. (NUNES *et al.*, 2009).

Para Wasserman *apud* Castro e Piccinini (2009), a criança percebe quando está seriamente doente não somente pelas dores e mal-estares que sente, mas também pela preocupação e angústia de sua família.

Heloísa Chiattonne (2003, p. 70) ressalta nos capítulos sobre “a criança e a morte” e a “criança doente e a morte”, baseada em sua própria vivência, como psicóloga de crianças hospitalizadas, que a observação e a atuação junto dessas crianças apontavam para uma precoce capacidade de percepção da morte, sugerindo que a vivência da doença, o tratamento e a evolução para a morte determinariam a antecipação dos conceitos e elaboração deste processo. Para a autora, as crianças doentes e hospitalizadas apresentariam uma intensa capacidade de percepção de mudanças físicas em seu corpo, o que facilitaria a percepção prematura da morte.

É importante lembrar que a vivência da doença, da dor, do corpo sendo consumido aos poucos e das restrições físicas reais (como as amputações e outras cirurgias limitantes do ponto de vista funcional e estético) vai fazendo a criança compreender parte da organização de sua própria morte. No entanto, antes disso, as vivências de presenciar a morte de outros colegas de enfermaria, a percepção de ausências persistentes, mesmo sem razões explícitas, outras crianças que vão e não voltam mais, conduzem a uma organização para a compreensão da morte do outro.

De acordo com Chiattonne (2003) há duas formas distintas de concepção para a morte: a morte-do-outro e a própria morte.

Para a criança a concepção da morte inicia-se pela consideração da morte do outro, para evoluir para a concepção de sua própria morte. Relativizando a morte do como “você está ausente”. A criança muito pequena tem dificuldade para compreender os conceitos de futuro e tempo, portanto, a ausência é percebida como “não está presente aqui e agora”, mas não tem condições para avaliar, planejar e elaborar a situação. (CHIATTONE, 2003, p. 78).

Para a elaboração da noção de morte de si mesmo é preciso desenvolver a autoconsciência, ou seja, a consciência de si mesmo. Isso depende de aquisições anteriores, como: operações de pensamento lógico, concepções de probabilidade, necessidade e causação, de tempo físico e pessoal, de finalidade e separação. (CHIATTONE, 2003, p. 79).

A criança não possui uma noção do tempo de forma objetiva, ou seja, percebe o tempo, mas não está realmente consciente do quanto dura, por isso é vulnerável às implicações da morte nas separações triviais de seu dia-a-dia e mais protegida das implicações da morte nas separações substanciais. (CHIATTONE, 2003, p. 78 e 79). Vai aprimorando a

percepção quando desenvolve brincadeiras de esconde-esconde e todas as outras que consistam em aparecer e desaparecer como uma espécie de treino. Nas palavras de Chiattonne:

Assim, as brincadeiras de aparecer e desaparecer na infância seriam pequenos experimentos realizados pela criança frente ao não-ser ou à morte. A própria expressão “esconde-esconde” é originária de expressão inglesa traduzida como “morto ou vivo?”, denotando que brincadeiras como estas podem refletir a elaboração da concepção de morte. (CHIATTONE, 2003, p. 79).

Mesmo sendo uma doença rara entre as crianças e com todo avanço em relação aos conhecimentos sobre a biologia do câncer e as formas de tratamento, o câncer é uma doença que exige tratamento longo e ainda oferece uma possibilidade muito presente de se tornar incurável para um número importante de casos.

A doença na infância causa uma brusca inversão do ciclo “natural” de vida e morte. A criança raramente é pensada popularmente com algum tipo de associação para o adoecimento e a morte.

A análise que vimos fazendo da literatura revela a preocupação crescente com a criança e suas necessidades diante do adoecer. Mesmo assim, é comum, no desenvolvimento das pesquisas, que os autores destaquem sua estranheza e incômodo em relatar sentimentos de crianças próximas à morte. Em comparação com a morte do adulto e mesmo do idoso, é possível dizer que nos dói mais saber e sentir uma criança morrer.

Para Ana Laura Schliemann (2007, p. 51) “a doença e a morte não são temas que associamos à infância. Tradicionalmente, espera-se que os velhos morram antes do que os novos”. Imaginamos que os velhos já tenham vivido todas as descobertas do mundo, tenham planejado seus objetivos e cumprido parte deles com sucesso ou se conformado com a parcialidade da própria vida. Nesta idade da vida, pensamos que os sujeitos já usufruíram tempo para construir seus ideais, trabalhar, casar, ganhar ou perder dinheiro, ter filhos ou não, experimentar, gostar e se arrepender.

Quando crianças, as expectativas são muitas e o mundo está para ser descoberto. Costumeiramente dizemos que ela “tem tudo pela frente”. Por isso, a doença atropela o ciclo que esperamos e interfere na idealização que fazemos da infância.

Citando alguns dos pontos estudados por esta autora, traçamos as principais questões enfrentadas durante o processo, pois adoecer nas primeiras fases da vida (1) está fora do planejamento da vida, (2) impõe mudanças no desenvolvimento normal, (3) traz alterações nas relações de autonomia e independência com a família, a escola e a vida, (4) a criança e a família vivem as interferências do quando e como se adoecer, (5) ocorre a ruptura dos planejamentos e as expectativas de vida ficam frustradas. (SCHLIEMANN, 2007, p. 51).

Os adolescentes, por sua vez, têm a possibilidade cognitiva de perceber a morte considerando suas características de irreversibilidade, universalidade e podem dar respostas lógicas formais. Mas, emocionalmente, podem estar muito distantes da morte, pois estão em um período de desenvolvimento de sua vida em que o corpo atravessa transformações importantes iniciadas na puberdade. É uma fase de transição. (KOVÁCS, 1992).

O adolescente deixa para trás seu corpo infantil, seus pais da infância e vai em busca de uma identidade, não mais infantil. Por si só este é um período conturbado, de lutos pelas perdas e de intensa necessidade de elaboração para o novo corpo, os “novos” pais e assim por diante. Se neste período o adolescente adocece, precisará lidar com um corpo em transformação e ao mesmo tempo limitado pela doença.

O adolescente está com todo seu interesse voltado para o mundo, construindo novas formas de viver seu corpo sexuado, buscando ideais, rompendo paradigmas, extrapolando limites e experimentando novas sensações, não tem tempo para pensar na morte. Na verdade, não imagina a própria morte e muitas vezes se coloca em risco, não teme. Como afirma Kovács:

É comum na adolescência a busca de atividades que desenvolvem o limite físico como as atividades esportivas. Entretanto, muitos esportes trazem em si o perigo da morte. O grande prazer encontra-se efetivamente em desafiá-la, senão não tem graça. [...] o adolescente, por excelência, acredita que a morte só ocorre com o outro. Mesmo quando ocorre com um companheiro próximo, sobra a dúvida se na verdade não se tratou de incompetência. (KOVÁCS, 1992, p. 55).

É importante lembrar que na vida moderna, diante de tantos afazeres a serem concretizados, num ritmo acelerado e eloquente de produção e consumo, com recursos tecnológicos que nos fazem crer ter mais tempo e com melhor qualidade, entendemos que vamos viver mais tempo, mesmo diante das controvérsias da doença e da violência.

No entanto, por conta desta racionalização, não nos temos dado a oportunidade de planejar o envelhecimento, a doença e a morte. Sabemos deste inexorável caminho, mas não nos permitimos pensar sobre ele.

Embora Schliemann (2007) nos indique sobre o não planejamento da morte e da doença na infância, temos podido vivenciar que o planejamento raramente se faz em alguma idade da vida. Parece ser sempre cedo demais para morrer, pois ainda não foi possível realizar tudo o que se desejava. Fica a impressão de que sempre é preciso ter mais tempo e mais, eternamente.

1.3 Maternidade e paternidade diante do câncer infanto-juvenil

Pais e mães sofrem o impacto da doença de seus filhos e reagem de maneiras particulares, em suas condições de sujeitos únicos.

No entanto, autores têm revelado que os lugares ocupados por mães e pais diante do câncer infanto-juvenil têm suas especificidades. Diante de um câncer, a família passa a funcionar de maneira ainda mais interdependente e os membros precisam se apoiar uns nos outros para manter a sustentação do núcleo familiar.

Entretanto, quando os pais sabem que seu filho tem câncer, o choque e a desestruturação inicial são vividos ante ao que essa doença representa para eles: a morte. (VALLE, 1994, p. 236). Pais e mães passam a sentir a ameaça da perda e todas as consequências decorrentes da noção, mesmo que vaga, da não-existência de um filho. Por isso:

Um filho significa o prolongamento da vida de seus pais, suporte de todos os seus projetos, alegria. A sua perda representa fracasso na sua função de pais que se sentem roubados em seu papel de protetor e de ser necessário a algo ou alguém. (VALLE, 1994, p. 237).

No entanto, a condição do pai como cuidador é pouco descrita na literatura, a ele cabe a função de manter as despesas da casa, cuidar do trabalho e das finanças, recorrer ao hospital para estar ciente dos aspectos da doença e do funcionamento burocrático dos tratamentos.

Para o pai, perder o filho representa a ameaça da espécie, o não-deixar aquele descendente. Pouco se fala do pai como portador de sentimentos de pesar e incompreensão, necessitando de apoio e suporte. Sabe-se que ele está tocado pela condição do filho e sofre com isso, mas, mais facilmente encontra-se a noção de que os pais, estes sim, devem fornecer o suporte aos demais membros da família.

Cabe ao pai a condição de provedor. À mãe cabe o lugar de fragilizada e de cuidadora oficial ou principal. É possível localizar um lugar para a mãe na trama diante da doença, um lugar complexo, delicado, ambíguo. A mãe deixa explícito o desespero de estar vivendo algo desconhecido e ameaçador contra o qual não tem elementos de defesa nem para si nem para seu filho. (VALLE, 1994, p. 220).

Este lugar de mãe, extremamente vulnerável neste momento, representa o sofrimento, a dor, a angústia, as expectativas para seu filho e, gradativamente, vai representando também um lugar que passa a ser mais conhecido no emaranhado de “desconhecidos” que a doença acarreta.

Para Ortiz (2003, p. 35), o câncer infantil é um golpe que fere a todos os membros da família, mas há indícios de que a mãe tende a se situar, junto com a própria criança, no principal grupo de risco psíquico. A mãe ocupa socialmente um lugar de grande importância nos cuidados da prole, ou seja, ela é a responsável pela maternagem do bebê, alimenta e higieniza o filho, cumpre seu papel de organizadora das necessidades do pequeno. Quando a criança adoece seu papel fica ainda mais intensificado e ela acaba, de uma forma ou de outra, na maioria das famílias, sendo a principal responsável pela criança.

A mãe é o membro da família que mais de perto acompanha as crianças em todas as fases do tratamento, são as mães as principais interlocutoras quando o assunto é câncer infantil. (ORTIZ, 2003, p. 35).

O medo defensivo apresentado por alguns médicos também se dá em relação às mães de pacientes, que por vezes os incomodam acerca de tantas questões repetidamente. Pois, são as mães de crianças e adolescentes em tratamento que, na grande parte do tempo, acompanham seus filhos durante as sessões de quimioterapia e radioterapia, nos internamentos cirúrgicos, durante as intercorrências e consultas médicas e, por isso, são também aquelas que se responsabilizam pelas decisões imediatas e assistem à execução dos procedimentos. A frequência e a permanência fazem com que as mães sejam alvo de estresse constante, submetidas ao confronto das exigências do tratamento e os desejos do filho. Igualmente, por acompanhar os tratamentos do filho e por se dedicar, exclusivamente, a mãe questiona e exige certas respostas e condutas dos médicos e da equipe que presta cuidados.

A presença dos pais – dos homens - como cuidadores, já é constatada nos hospitais, inclusive durante períodos de internamento e tratamentos ambulatoriais, embora a predominância de mães seja maior.

Sendo assim, o risco para as mães sugere implicações de ordem afetiva, social e institucional. Ortiz (2003, p. 38) aponta algumas delas. Brevemente é possível verificar que:

- A doença e seu tratamento implicam uma redefinição de papéis: a mãe acaba deixando de lado os outros filhos e seus afazeres habituais, fica muito tempo em função de seu filho doente, prejudica seu papel de esposa.

- A mãe e a criança desenvolvem um vínculo com o “mundo da doença”. São as novas relações exigidas pela doença e o tratamento, a mãe passa a conhecer mais sobre o universo hospitalar, funcionamento, aspectos da doença, sofrimento dos demais e estabelece novos padrões no interior de sua família e no mundo médico.

- O câncer da criança coloca em risco o próprio sentimento de maternidade: mãe, enquanto sujeito. Essa parece ser a parte emocionalmente mais complexa, significa que quando a criança está em risco de morte, a mãe também corre riscos.

Diante de tantas particularidades, importa lembrar que as mães são as representantes dos cuidados e delas se exige uma conduta de acordo com os preceitos do amor e da abnegação de si própria em função do filho.

De qualquer modo, pais e mães serão abordados neste texto como pertencentes à família da criança ou adolescente com câncer, e serão tratados como pais – não sendo necessária a referência ao pai ou à mãe especificamente, mas teoricamente aos pais enquanto família. Por isso, mesmo focando a mãe em diversos pontos da discussão, não é possível esquecer que todos os membros serão afetados.

Sabe-se que a revelação de um câncer explode no seio familiar, desde quando o diagnóstico é comunicado à família até seu desfecho. Profundas alterações ocorrem afetando não só a unidade familiar, mas cada um de seus membros e suas relações com outras pessoas. (VALLE, 1994, p. 220).

Elizabeth Ranier Martins do Valle (1994, p. 221) aponta que a notícia do câncer pode lançar a família em intensos conflitos que envolvem acusações mútuas entre os pais, pela responsabilidade da doença e pela busca de explicação para essa realidade. Tenta-se atribuir uma causa ao câncer, procurando nas suas reminiscências que remontam até a vida uterina dos filhos, algo que leve à compreensão da enfermidade e que lhes possa fazer sentido.

Buscar um sentido, uma razão, parece ser uma constante para os pais, pois vão se dando conta da desestruturação que vai “afogando” a família, seja no tocante ao relacionamento entre seus membros seja diante das tarefas cotidianas e dos problemas financeiros. (VALLE, 1994, p. 222).

As fragilidades humanas e familiares ficam mais expostas, inclusive suas dificuldades sociais, relacionais, financeiras e afetivas; o grau de proximidade, de ajuda recíproca, de entendimento e compreensão entre os membros; os desajustamentos, as crises conjugais, os lutos e as perdas que a família atravessou. São todos pontos que podem ficar revelados, velados ou exacerbados a partir da necessidade de toda a família se confrontar com a doença de um dos membros. Uma tarefa nada fácil para nenhum dos envolvidos, seja pai ou mãe.

Outra atitude importante que afeta pais e crianças ou adolescentes com câncer é a superproteção. Por medo de diversas ordens, a morte como maior delas, os familiares, de modo geral, passam a proteger o filho e a tratá-lo de uma maneira muito diferente daquela com que vinha sendo tratado, passam a fazer concessões materiais em exagero, fazendo todas

as “vontades” do filho, afrouxando os limites. Pouco a pouco, o filho se transforma em um tirano, cheio de manias, vontades, egoísta e ciumento. Os irmãos sentem-se preteridos, revoltam-se contra a proteção e atenção especial dos pais ao filho doente. (VALLE, 1994, p. 226).

Os pais, na tentativa de proteger o filho, por um lado procuram fazer tudo por ele, inclusive tomar todas as decisões sozinhos, por outro tudo é permitido, não há limites. Mas é preciso deixar a criança participar das decisões de seu tratamento dentro de seus limites e grau de maturidade. (AMARAL, 2004, p. 63).

Os próprios irmãos vivem o conflito de serem “deixados de lado” temporariamente e percebem que o irmão doente, de alguma maneira, tornou-se exclusivo em relação ao cuidado e à preocupação dos pais.

Alguns irmãos chegam a apresentar sinais de ansiedade e depressão, manifestam sintomas físicos que aparentam doenças, por vezes podem ser tomados por doenças graves, na vigência dos tratamentos oncológicos do outro membro familiar. Aos pais, supõem-se, cabe fornecer continente e suporte emocional ao filho doente na tentativa de ajudá-lo a reagir bem diante do sofrimento dos tratamentos, este fator funciona, em si, como gerador de estresse. Os pais também são alvo de observação e crítica por parte de outros pais e da própria equipe de saúde, pois são julgados e avaliados pela forma com que demonstram seus afetos ou realizam seus cuidados com a criança.

Não raro são considerados permissivos demais mimando a criança ou agressivos e rudes diante de uma solicitação do filho ou, ainda, vistos como negligentes ou pouco cuidadosos¹². No entanto, são eles que se sentem incapacitados e fragilizados. A mudança em seu contexto habitual é radical, a possibilidade de cura é incerta, mesmo diante dos avanços da oncologia. Durante o tratamento, continuam a vivenciar conflitos e preocupações, demonstram raiva, mágoa, culpa, angústia e depressão. (VALLE, 1994, p. 225).

Diante das incertezas, surgem algumas tarefas destinadas ao cuidador que funcionam, emocionalmente, como uma garantia diante da impotência. As tarefas de cunho colaborativo e os cuidados despendidos emergem como algo vital para atenuar a sensação de impotência dos pais, pois lhes permite fazer algo pela criança.

¹² Em ambientes hospitalares onde impera o rigor higiênico e a tentativa de preservar o paciente oncológico a salvo da contaminação devido à baixa imunidade, alguns pais são vistos como pouco higiênicos, abusivos em relação à alimentação, descuidados em relação à higienização e banho da criança, favorecendo a estigmatização e a rotulação por parte da equipe e dos demais pais. Desta forma, desequilibram-se do “ideal” esperado.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Este estudo seguiu os princípios éticos propostos pelo Conselho Nacional de Saúde - CNS e dispostos na resolução 196/1996 CNS, que trata de pesquisa referente a seres humanos (BRASIL, 1996), e foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa - CEP, do Instituto de Medicina Social da UERJ.

O local onde foram realizadas as entrevistas e contextualizado o estudo foi a União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer - UOPECCAN, localizada na rua Itaquatiras, 769, bairro Santo Onofre, na cidade de Cascavel, estado do Paraná. É uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, fundada em junho de 1991 e compreendida como uma associação beneficente de caráter assistencial. É mantida pela comunidade, iniciativa privada, empresários da cidade e região, rotarianos da cidade e do distrito 4640, e conta com projetos do Fundo Nacional de Saúde. Está conveniada ao Sistema Único de Saúde - SUS, e atende a convênios e particulares no tratamento completo do câncer.

A escolha deste hospital se deu pelo vínculo de trabalho estabelecido com as famílias e os pacientes oncológicos com a pesquisadora. Este campo mostra as necessidades, particularidades e especificidades de um trabalho desenvolvido para prevenir, diagnosticar, tratar e, quando possível, curar ou, quando não há possibilidade de cura, atender às demandas de um tratamento paliativo, enfatizando-se que o cuidar está inserido como prioridade nas condutas humanas e se estende ao trabalho dos profissionais na oncologia pediátrica que atende ao público infanto-juvenil (0 a 18 anos).

A UOPECCAN objetiva a prevenção, diagnóstico e o tratamento do câncer; oferece tratamento oncológico a pessoas de todas as idades, classes sociais e portadoras dos mais variados tipos de câncer para os quais possua especialidade nos tratamentos, inclusive para transplante de medula óssea.

A UOPECCAN é formada por um complexo que mantém a Casa de Apoio ao Doente de Câncer, regida pelas Irmãs Franciscanas Angelinas, um Núcleo Solidário com bazar permanente e atividades voluntárias, regido pela Legião Feminina de Combate ao Câncer, e o Hospital do Câncer de Cascavel com estrutura completa para tratamento de radioterapia (inclusive com HDR), quimioterapia, UTI (5 leitos e 2 isolamentos), centro cirúrgico (5 salas amplamente equipadas), moderno centro de diagnósticos, internamento clínico e cirúrgico (100 leitos no total), oncopediatria, brinquedoteca, equipe multidisciplinar (psicologia, serviço

social, odontologia, nutrição, farmácia e enfermagem oncológica, fisioterapia, fonoaudiologia), atendendo em seus serviços cerca de 400 pacientes ao dia.

O complexo hospitalar UOPECCAN possui uma área construída de 12.000 m². Possui cursos de pós-graduação em farmácia e enfermagem oncológica; no início de 2009 passou a ser hospital ensino, com residência médica em oncologia clínica e oncologia cirúrgica. No segundo semestre de 2009, iniciará o transplante de medula óssea, passando a ser um Centro de Referência em Oncologia – nível máximo de um serviço de oncologia.

Para descrever a pesquisa realizada, utilizarei o modelo usual de apresentação. O modelo é simplificado, embora saibamos que uma pesquisa raramente ou nunca “ocorre numa sequência mecanicamente encadeada de processos, em que uma etapa da pesquisa é inteiramente terminada antes de iniciada a seguinte”. (SELLTIZ *et al.*, 1974). Para os autores, o modelo apresenta-se da seguinte maneira:

- Objetivo, sob forma de formulação do problema;
- Descrição do planejamento do estudo;
- Métodos de coleta de dados;
- Resultados;
- Conclusão e interpretação.

O objetivo de uma pesquisa é descobrir respostas para as perguntas, pelo emprego de processos científicos. Estes servem para aumentar a probabilidade de que a informação obtida seja precisa, mas, mesmo os processos de pesquisa, não garantem que as informações sejam significativas e precisas. Embora o método científico seja o mais indicado para assegurar este resultado. No caso das pesquisas sociais, o resultado poderá ser a construção de novas questões ou a reformulação de questões anteriores - dado seu processo inacabado. (SELLTIZ *et al.*, 1974).

A formulação do problema ou da questão da pesquisa se fez por meio de uma pergunta central: A Percepção dos pais das crianças e adolescentes com câncer sobre a doença e sobre a morte se altera depois do advento da doença? A partir desta questão, fez-se todo o planejamento sobre como atingir as possíveis respostas.

Surgiram hipóteses em forma de premissas, colocadas a fim de servir como guia na formulação das questões que seriam aplicadas na entrevista. Foram elas:

- O câncer dos filhos modifica a concepção dos pais sobre a própria doença e sobre a morte;
- O câncer infanto-juvenil é uma doença de intenso impacto emocional e provoca transformação na vida em geral, nos conceitos e valores pré-estabelecidos dos pais.

Para estudar aspectos tão subjetivos, a presente pesquisa social, de campo, qualitativa e exploratória, seguiu os passos metodológicos compatíveis com os objetivos dos estudos formuladores ou exploratórios, nos quais “a principal acentuação refere-se à descoberta de ideias e intuições”. Por isso, o planejamento da pesquisa precisa ser flexível, de modo a permitir a consideração de muitos aspectos diferentes de um fenômeno. (SELLTIZ *et al.*, 1974, p. 59).

Os estudos exploratórios podem ter várias funções como: aumentar o conhecimento do pesquisador acerca do fenômeno que pretende investigar; esclarecer conceitos; estabelecimento de prioridades; a obtenção de informações sobre possibilidades práticas em situação de vida real e a apresentação de problemas urgentes de determinado campo de relações sociais. (SELLTIZ *et al.*, 1974).

Por tratar-se de um estudo exploratório, com participação voluntária, que leva em conta as vivências destes pais em relação à doença do filho, foi disponibilizada a intervenção psicológica¹³ aos participantes da pesquisa para quaisquer necessidades ou dificuldades advindas após a entrevista. Entendeu-se que não havia riscos éticos para os envolvidos na pesquisa.

O estudo visa uma contribuição de ordem acadêmica ligada à discussão sobre as reações emocionais diante das exigências decorrentes de doenças de forte impacto e possibilidade iminente de morte; assim como, trazer dados sobre a visão dos pais acerca da doença e da morte, possibilitando que tal transformação discursiva venha a desmistificar, também para o leigo, conceitos sobre a morte e as vivências decorrentes de tais constatações.

Sendo assim, o instrumento foi construído com base nos estudos de SELLTIZ *et al.* (1974) e JAHODA e ACKERMAN (1969), apoiado na literatura sobre aspectos psicossociais na oncologia, de forma que permitisse a exploração, por parte do pesquisador, das questões relacionadas à doença que a criança/adolescente atravessa e as noções que o pai ou a mãe possuem sobre o significado da doença e a representação para o conceito de morte.

As entrevistas foram escolhidas como instrumento por permitirem a obtenção de “informações quanto aos estímulos ou experiências, percepções, crenças, sentimentos, motivações, previsões ou planos da pessoa” e, por serem mais flexíveis, oportunizam a observação da pessoa entrevistada e da situação total da entrevista. (SELLTIZ *et al.*, 1974, p. 265-257).

¹³ No próprio serviço de psicologia do hospital, com psicóloga da instituição, disponível ao atendimento. Consta no TCLE o nome da profissional e a possibilidade de acesso, caso fosse necessário.

A entrevista semiestruturada possibilitou variar a ordem exata e a redação das perguntas. (TOBAR; YALOUR, 2001). Esta possibilidade facilitou enormemente a flexibilização da ordem das questões, quando o entrevistado enveredava sua narrativa para algum item que estava localizado mais adiante no roteiro.

No mesmo raciocínio dos autores, a entrevista semiestruturada serviu como um guia, uma espécie de roteiro de perguntas, permitindo a flexibilização por parte do entrevistador, para que este pudesse encontrar e seguir novas pistas e temas que surgissem no decorrer da entrevista. As entrevistas semiestruturadas facilitam a formulação de instruções claras a serem seguidas e têm como vantagem a otimização do tempo.

A adesão à pesquisa foi de 100% dos participantes abordados. Todos os pais que foram selecionados aleatoriamente, conforme presença no ambulatório¹⁴ do hospital para consulta ou tratamento de seus filhos, aceitaram participar.

Primeiramente o pai, mãe ou responsável pela criança ou adolescente foi convidado a participar da pesquisa; assinar em três vias o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, para somente então, participar da entrevista (o modelo da entrevista e o TCLE constam em anexo).

A entrevista foi iniciada com questões pertinentes à coleta de dados pessoais da criança ou adolescente em tratamento no item I, dos pais no item II, seguida da breve história familiar para, depois, tratar das questões agrupadas em 2 blocos de assuntos: as concepções acerca da doença no item III e as concepções acerca da morte no item IV.

As entrevistas seguiram o seguinte roteiro de investigação:

1. Dados sobre a criança/adolescente: composto por 7 itens de identificação;
2. Dados familiares: composto por 4 itens sobre pais e mães e 1 sobre irmãos;
3. Concepções sobre a doença: composto por 6 itens;
 - 3.1 Fontes: origem das concepções sobre a doença: 5 itens;
 - 3.2 Perdas anteriores: 2 itens e 1 tabela de perdas para ser marcada;
4. Concepções sobre a morte: 4 itens;
 - 4.1 Fontes: 1 item sobre a origem das concepções sobre morte.

A pesquisa de campo usou como fontes de informação: o material coletado nas entrevistas, a pesquisa de referências literárias, a leitura dos prontuários médicos das crianças

¹⁴ A opção por convidar pais de pacientes ambulatoriais foi feita na intenção preservar os pais de pacientes internados, que poderiam teoricamente estar com seus filhos em risco de vida mais significativo, e isso, vir a configurar-se como uma dificuldade na expressão dos relatos, ou uma forma de constrangimento ou descuido com a dor dos familiares.

para a verificação de seu diagnóstico clínico e as conversas com as oncopediatras¹⁵ para corrigir possíveis equívocos na leitura do material médico.

As entrevistas foram aplicadas no período de maio a julho de 2009, pela pesquisadora, em sala privativa, onde foram lidas as perguntas aos participantes e estes foram incentivados a responderem livremente com base em suas crenças, representações e aprendizagens. No momento em que respondiam, seus discursos eram imediatamente transcritos para o papel. Foi decidido pela pesquisadora não utilizar o aparelho para a gravação das entrevistas e posterior transcrição uma vez que os participantes, em sua maioria, são pessoas de extrema simplicidade e de alguma forma poderiam ficar constrangidos e interromper o fluxo de pensamento ou discurso. Julgou-se por melhor padronizar e manter todas as entrevistas de forma tradicional, face-a-face, com possibilidade de esclarecer cada questão, caso houvesse dúvida ou dificuldade para os participantes em compreender parte da questão. Não se pretendeu um enquadramento de perguntas-respostas, portanto, o fluxo de apresentação de ideias dos participantes não era interrompido, mesmo que as narrativas enveredassem para outras questões não abordadas inicialmente.

Inevitavelmente, pelo tipo de assunto abordado – doença e morte, e a proximidade afetiva deste participante com o assunto – seu filho doente, em muitos momentos, houve a presença de lágrimas e a reflexão silenciosa, dolorosa, intensa manifestada por estas famílias.

As entrevistas foram realizadas de forma individual, com apenas um dos membros familiares. Neste estudo, entendeu-se por familiar aquele cuidador próximo que acompanha a criança/adolescente durante a maior parte dos tratamentos, que poderia ser o pai, a mãe, ou qualquer outro responsável legal ou afetivo do paciente. Por pai, mãe entendeu-se aquele que está vinculado como tal (não importando seu laço biológico-consanguíneo ou por adoção – de qualquer espécie).

A amostra foi composta por 10 entrevistas com mães, pais ou responsáveis presentes – todos vistos como cuidadores da criança/adolescente com câncer, todos em tratamento oncológico no Hospital do Câncer de Cascavel – UOPECCAN. Aqui o recorte representa parte do discurso corrente entre famílias e pacientes oncopediátricos diante das exigências da doença e possibilidade de morte.

¹⁵ Cabe destacar que no hospital onde as entrevistas foram realizadas há duas médicas oncopediatras, elas são mencionadas como médicas, doutoras, ou como Dra A. e Dra C. na fala dos pais. Outras menções são feitas em relação aos médicos de outros serviços ou aos médicos cirurgiões, mas não há relação entre as perguntas realizadas e outros membros da equipe de saúde, pois as questões que suscitaram a figura médica estavam direcionadas ao diagnóstico de câncer – e a comunicação deste é dever do médico.

Optou-se por concluir a coleta de dados com 10 entrevistas totais (e não 20 como consta no número total proposto no projeto), pois a fala dos pais permitiu que o número de entrevistas realizadas fosse suficiente para as construções necessárias à dissertação.

Após a fase de coleta, os dados foram agrupados em função de suas “perguntas norteadoras”, criando-se uma tabela para cada pergunta norteadora. Na análise, as tabelas ilustrativas apresentam as respostas dos participantes, de forma clara e rapidamente acessível, uma vez que para cada história familiar há um número correspondente para a identificação.

As informações, contidas no relato destes pais, foram o subsídio para a interpretação dos conteúdos. A interpretação, buscando ligação entre as respostas e outros conhecimentos já obtidos (SELLTIZ, *et al.*, 1974), foi desenvolvida dando espaço ao material chamado de qualitativo ou bruto, articulado às considerações teóricas na discussão.

A discussão acerca dos relatos destes pais foi fundamentada nos estudos de Moscovi (2003), Goffmann (1988) e outros autores das áreas da psicologia e saúde.

2.1 O pesquisador e seus percalços

Irrefletidamente costuma-se aplicar às ciências sociais um preceito tradicional das ciências físicas, segundo o qual é requisito básico de toda pesquisa a completa imparcialidade ante o assunto estudado.

Essa é uma norma que não aceitamos, por julgá-la insustentável, quer do ponto de vista lógico, quer do ponto de vista psicológico.

Para quem estuda um fenômeno social que se produz num meio de que ele mesmo faz parte, só existem três possibilidades: ou está a favor, ou está contra aquele fenômeno ou permanece indiferente. (JAHODA; ACKERMAN, 1969, p. 23-24).

Para os autores a indiferença é uma importante posição, agrega certamente um juízo de valor determinado do pesquisador, assim como, a escolha do tema, a metodologia e a interpretação dos dados, ou seja, todos os passos da pesquisa estão permeados pelos valores do pesquisador, não havendo, portanto, forma de permanecer imparcial.

Da mesma forma, ao pesquisador não se pode exigir que faça a separação de sua personalidade, colocando de um lado sua atuação como cientista e de outro sua atuação como ser humano.

Por isso, Jahoda e Ackerman (1969) previnem que as pesquisas sociais apresentam validade relativa, mas que pode ser aumentada quando são definidas as peculiaridades do meio, do método e do cientista aplicadas à pesquisa. Indicar as limitações subjetivas, admiti-las, pode ser uma forma de aumentar a validade da pesquisa.

Definir o conjunto de crenças e juízos de valor do pesquisador indica, em parte, a forma como este irá tratar os dados da pesquisa: com mais ou menos afeto, com menor ou maior grau de sofrimento, com expectativas permeadas por sua trajetória profissional e pessoal diante dos fenômenos.

Jahoda e Ackerman (1969) são extremamente explícitos ao destacarem a ilusão teórica pertinente à imparcialidade, neutralidade e objetividade absolutas exigidas para as pesquisas e, indicarem com isso a necessidade do pesquisador de se colocar enquanto cientista e humano. Neste aspecto, ainda desconfortavelmente, devo apresentar parte de meus valores e implicar-me de fato no corpo da pesquisa, por certo.

Psicóloga com orientação psicanalítica, envolvida com o tema da Oncologia desde a graduação, iniciei o trabalho em caráter de estágio em 1999 no Hospital do Câncer de Curitiba, enveredei pelo universo de atendimentos psicológicos a portadores de câncer desde então. Em 2001, iniciei o trabalho como psicóloga hospitalar no Hospital do Câncer de Cascavel, UOPECCAN, onde trabalho até hoje. Neste período tenho tido a oportunidade de compreender algo dos pacientes e famílias sobre o sofrimento, a superação, a vivência em rotinas hospitalares, as expectativas de cura e as aceitações e dores diante da morte. Com isso, tornou-se impossível para mim, pessoa e psicóloga, a indiferença.

A pesquisa foi construída em meio a essa trama de expectativas e percalços, em retalhos e pedaços feitos aos poucos, com limitações que passam pelo registro, o campo, os sujeitos e, certamente, culminam na interpretação por parte do pesquisador.

As entrevistas foram registradas, e cabe lembrar que, uma vez ouvidas e anotadas, as questões possam ter sofrido alterações. Da mesma forma que Jahoda e Ackerman (1969, p. 49) afirmam que “a quantidade de dados que uma pessoa fornece durante o tratamento psicanalítico costuma ser maior do que aquela que o psicanalista consegue lembrar ou anotar, e este não seleciona as informações ouvidas de forma acidental ou arbitrária, mas, com base na percepção seletiva” de acordo com seus pontos de vista teóricos e suas reações afetivas, igualmente, o pesquisador anota conforme sua atenção seletiva.

O campo de pesquisa está no ambiente hospitalar, onde está localizada a sala da psicologia e onde foram realizadas as entrevistas. Embora privativa está às voltas com as demandas hospitalares, as interrupções à porta, o telefone insistente, o autofalante que anuncia as chamadas e exige a presença da equipe – sempre nos hospitais, as demandas, as interrupções, o telefone, o autofalante possuem tons emergenciais, portanto, cabe dizer que o local das coletas era privativo, mas nem sempre tranquilo.

Os sujeitos de pesquisa foram e são os mesmos atendidos pela pesquisadora em orientação psicológica ou psicoterapia continuada no hospital e, por vezes, foi possível detectar conexões na fala de um dos membros da família durante a pesquisa com a fala de outro, na memória dos atendimentos psicológicos. As conexões foram sutilmente mencionadas, pois não há forma de expressar o sentido que as questões dos entrevistados revelam se não forem associadas, de alguma maneira, às suas histórias pessoais, familiares, autobiográficas e assim por diante.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O homem pode ser compreendido como um ser dinâmico, instituído por uma esfera biológica que lhe garante o funcionamento vital com funções e estruturas psíquicas em constante interação com o meio social por intermédio de relações. Sendo assim, podemos compreender saúde não apenas por ausência de doença, mas como um bem estar biopsicossocial e espiritual do ser humano. Doença significa, portanto, perda da homeostase, o que leva o indivíduo a buscar um novo equilíbrio. (RIBA; DIAS, 2008, p. 53).

O Hospital do Câncer de Cascavel - UOPECCAN presta atendimento a cerca de 50 crianças e adolescentes, que estão efetivamente em tratamento¹⁶. Neste estudo, participaram 10 entrevistados, sendo eles pai ou mãe da criança ou adolescente em tratamento.

Para melhor visualização e compreensão dos dados apresentados e possível ligação entre as falas e as crianças, seus diagnósticos, seus pais e suas histórias, estas serão localizadas da seguinte forma:

Tabela 1 - Diagnóstico e tempo de tratamento

	Diagnóstico e tempo de tratamento	Entrevistado
Família 1	Menino de 06 anos com Leucemia Linfóide Aguda (01 ano)	Pai
Família 2	Menina de 07 anos com Tumor de SNC (3 meses)	Pai
Família 3	Menino de 15 anos com Tumor de SNC (6 meses)	Mãe
Família 4	Menina de 1,7 m com Leucemia Linfóide Aguda (5 meses)	Mãe
Família 5	Menino de 14 anos com Leucemia Linfóide Aguda (9 meses)	Mãe/avó
Família 6	Menino de 16 anos com Leucemia Linfóide Aguda (3 anos)	Mãe
Família 7	Menina de 08 anos com Leucemia Linfóide Aguda (9 meses)	Mãe
Família 8	Menino de 12 anos com Tumor Renal Wilms (3 anos)	Mãe
Família 9	Menino de 11 anos com Linfoma N.H. (4 anos)	Mãe
Família 10	Menina de 11 anos com Tumor de SNC (6 meses)	Mãe

A classificação internacional do câncer infantil, segundo a Agência Internacional para Pesquisa sobre o Câncer (IARC), dispõe o câncer conforme seu grupo diagnóstico e sua morfologia. (KRAMÁROVÁ; STILLER *apud* INCA, 2008).

Camargo e Salateo (1998) também concordam que o câncer infanto-juvenil é diferente do câncer do adulto. O da criança difere quanto ao comportamento biológico e clínico.

Para estabelecer uma correlação entre os grupos diagnósticos e sua prevalência, parte do quadro de classificação será reproduzido de acordo com os diagnósticos infanto-juvenis presentes neste estudo.

¹⁶ Realizando tratamento com liberação de Autorização para Procedimento de Alta Complexidade – APAC.

Quadro 1 - Classificação internacional do câncer na infância

GRUPO DIAGNÓSTICO	MORFOLOGIA
I LEUCEMIAS	Leucemia linfóide Leucemia aguda não linfóide Leucemia mieloide crônica Outras leucemias Leucemias inespecíficas
II LINFOMAS E NEOPLASIAS RETICULOENDOTELIAIS	Doença de Hodgkin Linfoma não-Hodgkin Linfoma de Burkitt Neoplasias linforeticulares mistas Linfomas inespecíficos
III NEOPLASIAS DO SNC E NEOPLASIAS INTRACRANIANAS E INTRAESPINHAIS MISTAS	Ependimoma Astrocitoma Tumor neuroectodérmico primitivo Outros gliomas Outras neoplasias inespecíficas intracranianas e intraespinhais Neoplasias inespecíficas intracraniais e intraespinhais
VI TUMORES RENAIIS	Tumor de Wilms, tumor rabdoide e sarcoma de células claras Carcinoma renal

Fonte: KRAMÁROVÁ; STILLER *apud* INCA (2008).

Das entrevistas com pais e mães, temos 5 crianças com Leucemia Linfóide Aguda (LLA), 3 com Tumores de Sistema Nervoso Central (SNC) especificamente Tumores de Tronco, 1 criança com Tumor Renal de Wilms e 1 criança com Linfoma não-Hodgkin.

As leucemias são o tipo de câncer infantil mais comum em menores de 15 anos, na maioria das populações, correspondendo entre 25% e 35% de todos os tipos, com exceção da Nigéria, onde esse percentual é de 4,5%. (PARKIN *apud* INCA, 2008). Também é considerado o tipo de câncer com incidência inalterada nos últimos 30 anos e taxas de mortalidade em declínio acentuado, refletindo a melhora no tratamento. (LA VECCHIA *apud* INCA, 2008, LINET *apud* INCA, 2008).

Quanto aos tumores de sistema central, estima-se que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas são representadas por esse grupo, sendo mais frequente na faixa etária pediátrica o tumor sólido. (LITTLE *apud* INCA, 2008 e RIES *apud* INCA, 2008). Nos países desenvolvidos, estes representam o segundo grupo de diagnóstico mais comum na infância, contribuindo com cerca de 19% a 27% das neoplasias. Nos países em desenvolvimento constituem o terceiro mais incidente. (LITTLE *apud* INCA, 2008).

A incidência dos tumores do sistema nervoso central tem aumentado e a sobrevida melhorou pouco em relação às outras neoplasias (GURNEY *apud* INCA, 2008), mas não se sabe se a incidência está aumentando (possível introdução de carcinógenos) ou se as melhorias no diagnóstico (mais precisos e menos invasivos como a neuroimagem) teriam sido responsáveis por este aumento.

Quanto aos tumores renais, estes representam de 5% a 10% de todas as neoplasias infantis (LITTLE *apud* INCA, 2008) e, destes, 95% são do tipo embrionário, denominado de nefroblastoma ou tumor de Wilms (TW). No passado, a incidência do tumor de Wilms era considerada estável, independente da etnia, sexo e área geográfica. (INNIS *apud* INCA, 2008). Mais recentemente, notou-se uma variação geográfica e temporal desta doença com maior incidência na Escandinávia, Nigéria e Brasil; e menor no Japão, Índia e Cingapura. (PARKIN *apud* INCA, 2008).

Quanto aos linfomas, estes correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum em crianças norte-americanas, após as leucemias e os tumores do sistema nervoso central. (LITTLE *apud* INCA, 2008). Nos países em desenvolvimento correspondem ao segundo lugar, ficando atrás apenas das leucemias. (BRAGA *apud* INCA, 2008).

Os linfomas não-Hodgkin (LNH) que ocorrem nas crianças correspondem a um grupo heterogêneo com diversos tipos histológicos, o mais comum é o tipo Burkitt, com incidência constante na faixa dos 5 a 14 anos, porém na faixa dos 15 aos 19 anos passou de 10,7 por milhão, entre 1975-1979, para 16,3 por milhão, no período de 1990-1995. (RIES *apud* INCA, 2008).

3.1 Dados sobre a criança ou o adolescente

No item I da entrevista, relativo aos dados sobre a criança e o adolescente, foi possível obter um breve perfil dos pacientes oncopediátricos, filhos dos entrevistados, apontados em linhas gerais na Tabela 2.

Tabela 2 - Perfil da criança ou adolescente

Sexo	Masculino	6
	Feminino	4
Idades		
Bebê	1 ano e 7 meses	1
Criança	06, 07, 08 anos	3
Pré-adolescente	11, 12 anos	3
Adolescente	14, 15, 16 anos	3
Escolaridade	1ª série (primário)	2
	3ª série (primário)	2
	5ª série (primário)	2
	8ª série (primário)	1
	1º do segundo grau	1
	Não sabe responder	1
	Em idade não escolar	1
Religiosidade	Católicos	8
	Evangélicos	1
	Nenhuma religião	1
Situação econômica familiar		
	Média salarial	
	1 salário mínimo	5
	3 salários mínimos	3
	5 salários mínimos	2
Cidade de origem		
	Cascavel – PR	4
	Foz do Iguaçu - PR	1
	Ampére – PR	1
	Umuarama - PR	1
	Marechal Cândido Rondon- PR	1
	Espigão Alto do Iguaçu – PR	1
	Assis Chateaubriand – PR	1

Os dados sobre as crianças e adolescentes foram levantados a fim de estabelecer um panorama geral sobre suas idades, cidades de residência, escolaridade, religião, situação econômica. Os registros não foram colocados com o intuito de associação aos dados clínicos e estatísticos do câncer.

O câncer infanto-juvenil (abaixo dos 19 anos) é considerado raro quando comparado com os tumores do adulto. Dados do Instituto Nacional do Câncer, em 2007, revelam uma previsão de cerca de 9.890 novos casos para o biênio 2008/2009 em crianças e adolescentes. (INCA, 2008, p. 19).

O câncer é uma doença que atinge pessoas de qualquer idade ou classe social, em qualquer condição emocional ou física, não havendo propostas de fato preventivas que

anulem completamente a possibilidade de um indivíduo desenvolver a doença. “Apesar das variações entre os diferentes tipos de câncer, a patologia atinge todas as faixas etárias, sexos, raças ou níveis socioeconômicos”. (ANDRÉA, 2008, p. 477). Mesmo assim, há registros de que “para todos os tipos de câncer, a incidência é geralmente maior para o sexo masculino do que para o feminino”. (INCA, 2008, p. 45). Os dados da pesquisa trazem, num total de 10 crianças, 6 do sexo masculino e 4 do sexo feminino.

Nos estudos oncológicos são consideradas como crianças aquelas entre 0 e 14 anos, e adolescentes aquelas entre 15 e 19 anos. Porém, há controvérsias nos estudos, pois a Organização Mundial da Saúde (OMS) considera a faixa entre 10 e 19 como adolescência. (OPAS *apud* INCA, 2008, p. 24). De qualquer maneira, os tipos histológicos do câncer em adolescentes são mais semelhantes ao das crianças do que ao dos adultos, com algumas particularidades. (BLEYER *apud* INCA, 2008, p. 24).

Nas demais questões abordadas na entrevista, somente serão apontadas aquelas de maior relevância para o estudo ou aquelas que carecem de explicações suplementares.

Quando aparece na questão sobre a religiosidade uma resposta como sendo da categoria “nenhuma”, cabe explicar que se trata da mãe da criança de 1 ano e 7 meses, que é Evangélica e denomina a religião da criança como: “*Nenhuma, ou seja, evangélica apresentada, ela irá escolher quando crescer*”.

Sobre a questão da escolaridade, temos na pesquisa uma mãe que não sabe dizer em que série o filho se encontra e, na realidade, vários aspectos acerca da vida do filho a mãe em questão desconhece, está apenas acompanhando o filho durante o tratamento, mas não tem convivência efetiva com o menino.

3.2 Dados familiares

No item II da entrevista, relativo aos dados dos pais e suas construções familiares, é possível traçar um perfil, mencionando tanto aquele que foi entrevistado como o ausente, uma vez que o entrevistado foi questionado sobre aspectos da convivência.

Com base nos dados coletados, apresenta-se na Tabela 3 uma ilustração das respostas empreendidas. As respostas obtidas são dados importantes para a construção de um panorama do funcionamento destes pais e mães.

Tabela 3 - Dados familiares

	Dados Familiares	Entrevistado
Família 1	Casado, cursou até a 6ª série, tem 35 anos é evangélico, trabalha como operador de máquinas no período noturno e durante o dia cuida dos filhos (inclusive do doente) para a esposa trabalhar como doméstica (ela católica, 48 anos, cursou até a 4ª série).	Pai
Família 2	Casado, cursou até a 7ª série, tem 33 anos, não tem religião, está desempregado, cuida das filhas (inclusive da doente) para a esposa trabalhar de camareira (ela é católica, tem 22 anos, cursou até a 8ª série e continua estudando).	Pai
Família 3	Separada há 08 anos do pai do menino doente (que mora com o pai), é analfabeta, tem 45 anos, católica, cuida de casa e dos filhos do outro casamento. Cuida do filho doente nos dias em que recebe pagamento do ex-marido para fazê-lo.	Mãe
Família 4	Casada, cursou o ensino médio completo, tem 29 anos, é evangélica, trabalha como vendedora, mas agora está cuidando da filha única. O esposo tem nível superior completo, 35 anos, sem religião, trabalha como gerente de produção.	Mãe
Família 5	Separada e com nova união, é avó do menino doente, mas detém a guarda legal uma vez que a mãe abandonou. Tem 55 anos, cursou até a 2ª série, é católica, trabalha em casa como costureira.	Mãe/avó
Família 6	Casada, cursou o ensino médio completo, tem 37 anos, é católica, trabalha como zeladora. O esposo cursou ensino médio completo, tem 41 anos, católico, trabalha como motorista. Revezam-se para cuidar dos filhos (inclusive do doente).	Mãe
Família 7	Separada, tem 30 anos, vive com a filha única (por parte de mãe) na casa dos pais, tem 3º grau completo, trabalha como professora, é católica. O pai, dentista, não toma conhecimento da doença da filha, colabora com a pensão.	Mãe
Família 8	Casada, analfabeta, tem 32 anos, é católica e do lar, ajuda na lavoura, cuida dos filhos (inclusive do menino doente). O pai tem 42 anos, é analfabeto, católico, lavrador. É uma família que mora no reassentamento do MST.	Mãe
Família 9	Casada, tem 27 anos, católica, cursou até a 8ª série, trabalha como doméstica, cuida dos filhos (inclusive do doente), o pai é católico, tem 29 anos, trabalha como coletor do correio, cursou até a 8ª série.	Mãe
Família 10	Separada com bom relacionamento com o ex-marido, hoje com nova união, tem 26 anos, é evangélica, costureira e cursou até a 7ª série. Cuida das filhas (inclusive da doente).	Mãe

Diante do questionamento sobre o outro par na trama parental (cônjuge casado, separado, ausente, presente, indiferente, inexistente) os entrevistados contaram parcialmente suas histórias relacionais.

Na ideia de configurações familiares, pode-se apontar que dentre os 10 entrevistados, 8 são mães. As mulheres ainda continuam sendo as cuidadoras mais frequentes no ambiente hospitalar, afinal, são “elas que se encarregam mais de cuidar dos membros dependentes: as crianças, os velhos e os doentes”. (PEIXOTO, 2005, p. 231).

No entanto, as famílias 1 e 2 têm como cuidadores principais os pais. Não só com o advento da doença, mas antes dela, os pais nestas duas famílias eram e continuam sendo os responsáveis pelos cuidados dos filhos e filhas.

Novas configurações familiares, divisão sexual do trabalho, sustento e provimento da casa têm nos apresentado arranjos diferenciados. A inclusão dos pais como cuidadores dos filhos é uma importante democratização das funções e papéis. Butto apresenta algumas razões para a mudança, para o autor:

A maior incorporação das mulheres ao mercado de trabalho ou setor informal provoca também algumas mudanças positivas, que podem ser observadas na organização e no funcionamento da família, por meio de repercussões nos papéis e nas relações econômicas na família, nos padrões de autoridade, hierarquia, distribuição de responsabilidades, nas decisões e relações do casal. (BUTTO, 1998, p. 73).

O pai da família 1 trabalha no período noturno e durante o dia cuida da filha adolescente e do filho pequeno (agora em tratamento oncológico) para que a esposa possa trabalhar como doméstica durante o expediente diurno. É ele também o responsável pelo acompanhamento durante todo o tratamento hospitalar do menino.

Na família 2, temos um pai desempregado que relata ser ele quem cuida das três filhas meninas para que a esposa/mãe possa continuar trabalhando como camareira. Uma vez que a esposa tem o trabalho “fichado”, ou seja, com carteira assinada, optou por continuar empregada, enquanto ele se dedica aos cuidados com a casa e as filhas. A redefinição de papéis sociais e sexuais, segundo Butto, se aplica como importante fator de modificação no sistema familiar. Para o autor:

Não há como desconsiderar que o desemprego e a precarização do trabalho masculino, de um lado, e a incorporação das mulheres em atividades de produção remunerada, de outro, muitas vezes redefinem a tradicional divisão sexual do trabalho e gerem mudanças internas nas famílias – separações, divórcios e a chefia familiar feminina. Com o enfraquecimento de seu papel de provedor, o lugar dos homens nessas famílias sofre uma reordenação. (BUTTO, 1998, p. 73).

Ambos os pais sustentam uma nova categoria de cuidadores, apresentam uma nova forma de ordenação das relações de gênero. Os cuidadores paternos são menos comuns no ambiente hospitalar, mas já desenvolvem com manejo eficiente as tarefas junto aos filhos doentes.

Para Seabra (2009), a entrada gradativa da mulher no mercado de trabalho, especialmente a partir da segunda metade do século XX, gerou um apelo das mulheres para que os homens passassem a dividir com elas as tarefas que a cultura tradicionalmente havia separado: pai provedor/ mãe cuidadora.

A família 3 apresenta uma mãe que está como cuidadora nas horas em que o filho necessita de acompanhamento no hospital. Ela veio ao hospital para permanecer junto ao filho

menor de idade uma vez que foi expresso o pedido obrigatório do responsável legal junto ao menino, para que pudesse prosseguir seu tratamento oncológico.

O pai do menino é pedreiro e não pode se ausentar do trabalho sob pena de não conseguir sustentar a família.

A mãe recebe pagamento do ex-marido/pai do menino, para cuidar do filho doente. Relata que sua situação financeira precária não permite que cuide do menino sem receber o dia de trabalho, tarefa que ela somente desempenha quando o ex-marido lhe envia o pagamento. O menino estava sendo cuidado pela atual esposa do pai, mas esta não pôde permanecer no hospital devido ao tempo de gestação em que se encontra. Necessitou afastar-se e o menino prosseguiria sem acompanhamento familiar, impossibilidade que foi orientada aos pais.

A família 5 apresenta uma avó que cuida do neto como se filho fosse. Tomou para si a guarda legal e desempenha a função materna como tal. Acompanha, educa, fornece suporte emocional e presentifica o papel de mãe, mas lembra para o menino sua condição de avó com clareza, indicando que mãe e pai biológicos existem embora não se importem.

Na família 7, uma mãe separada que cuida da menina com a ajuda de seus pais, ressentida-se muito com a forma indiferente pela qual o ex-marido/pai trata a filha. Quando a menina estava em busca de doadores compatíveis para o transplante de medula óssea, o pai e suas irmãs, vistos como possíveis candidatos pela família da menina, mostraram-se incomodados com a possibilidade de doar.

Essas configurações em que as avós (família 5 e 7) passam a cuidar dos netos, não são incomuns. A avó, na ausência completa da mãe, poderá tomar para si o neto como se seu filho fosse, situação encontrada na família 5; ou apenas co-participar na criação da neta, como na família 7. Esse fenômeno é comum nas camadas populares brasileiras, principalmente (mas não só) “quando as filhas divorciadas retornam à casa dos pais, porque seus salários são baixos, os aluguéis são altos e as pensões alimentícias dadas pelos ex-maridos são baixas ou inexistentes”. (PEIXOTO, 2005, p. 232). Nas palavras do autor:

A participação dos(as) avós(ós) no cuidado com os netos se estende às consultas médicas e, principalmente, a momentos de doença, como aponta a pesquisa sobre as relações intergeracionais. Mas a responsabilidade maior no que diz respeito a levar as crianças ao médico cabe, sem dúvida, às mães: 46,2% delas o fazem sozinhas. Os pais raramente levam seus filhos ao médico sem a companhia da cónyuge (12,3%), situação que se modifica quando o casal vai junto ao consultório (18,8%). Fica claro, nessa situação, que o pai tem papel secundário, limitando-se a dar apoio moral e a acompanhar a mulher e os filhos. (PEIXOTO, 2005, p. 235).

Portanto, o cuidado aos filhos ainda é tradicionalmente associado às mulheres. No hospital as mães são as cuidadoras principais, auxiliadas, muitas vezes, por suas próprias mães. Os pais têm apresentado “imagens contemporâneas, que ressaltam aspectos antes não destacados, como a afetividade e o maior envolvimento com os filhos” (ARAÚJO; SCALON, 2005, p. 48), mas, ao que parece, esta ainda é uma situação que lenta e gradativamente está sendo rearranjada.

3.3 Concepções acerca da doença

No item III que trata das concepções sobre a doença, seguem pontos mais relevantes levantados a cada questão norteadora, mencionado os recortes das falas dos pais ou mães entrevistados. Durante toda a discussão, somente serão transcritas as falas que fornecem material de análise, não significando que trata-se do todo do relato ou que a ausência da transcrição seja uma “falta de resposta”.

Questão norteadora - Conte como é a doença do seu filho.

Tabela 4 - Conte como é a doença de seu filho

	Conte como é a doença de seu filho	Entrevistado
Família 1	“É uma doença no sangue, um câncer. É um “micóbrio”... como se diz? Os glóbulos brancos tem mais força sobre os outros e isso traz consequências, né? Daí descontrola. Eu acho que é isso. Eu falo “micóbrio”, mas eu defino dessa maneira, não sei o nome científico”.	Pai
Família 3	“O nome da doença eu nem sei por que o pai dele é que começou aqui no hospital, mas, ele tinha dor de cabeça, gritava, daí foi visto que ele tinha água na cabeça, quase 2 litros, que empurrava o tumor, daí tiraram a água e fizeram a cirurgia. Eu creio que esse tumor dele seja o câncer. O médico gravou a cirurgia e o pai dele viu que o médico mexeu com uma pinça pequena e o tumor caiu inteirinho, igual um ovo de galinha. Não tinha raiz, graças a Deus. Tava no começo. Tinha o tamanho de um ovo de galinha, é pequeno, né?”	Mãe
Família 4	“Horível, eu queria morrer, eu não sabia nada, a única coisa é que a anemia vem da leucemia”.	Mãe
Família 5	“Começou com muitas dores na perna, cansaço. A partir dos 11 anos, a professora falou que era dor do crescimento”.	Mãe/avó
Família 9	“No meu ver esse linfoma é perigoso, maligno, né”.	Mãe

Questão norteadora – Nome da doença que o seu filho tem:

Tabela 5 - Nome da doença

	Nome da Doença	Entrevistado
Família 1	“Leucemia L.A.”.	Pai
Família 2	“Um tumorzinho na cabeça”.	Pai
Família 3	“Não sei o nome, mas é um tumor de câncer”.	Mãe
Família 4	“Leucemia Linfoide Aguda”.	Mãe
Família 5	“Leucemia, câncer no sangue”.	Mãe/avó
Família 6	“Leucemia Linfática”.	Mãe
Família 7	“Leucemia Linfoide Aguda com células cromossômicas Philadelphia”.	Mãe
Família 8	“Ai meu Deus do céu, a Dra. A. me falou, mas eu não tenho na cabeça o nome da doença. Eu falo que ele tem uns problema no pulmão, a gente não gosta de tá comentando. Se é alguém mais próximo, parente, daí eu explico, né. Eu digo que primeiro era um tumor no rim, e agora é um tumor no pulmão”.	Mãe
Família 9	“O nome científico ou sobrenome da doença eu não tenho, é complicado. Eu só sei que é um linfoma “não-iorque ¹⁷ ” mais ou menos”.	Mãe
Família 10	“Tumor de Tronco”.	Mãe

¹⁷ Linfoma não-Hodgkin.

Questões norteadoras – O que o seu filho apresentava de queixas e o que você percebeu de diferença na sua criança/adolescente?

Tabela 6 - Sintomas observados e percepção familiar

	Sintomas observados e percepção familiar	Entrevistado
Família 1	... “chamou mais atenção ele estar vertendo sangue pelo corpo, como se fosse um corte mas sem corte, e pelo dente. Começou de repente, do dia para noite, reclamava de dor e cansaço, tava brincando pouco”.	Pai
Família 2	... “até o último momento disposta, querendo brincar. Depois ficou sonolenta, com dor na barriga, perdendo a visão”.	Pai
Família 3	“dores de cabeça, gritava. Quando a dor atacava tinha que dar morfina”.	Mãe
Família 4	“muita palidez, com febre e apresentou uma íngua na nuca”.	Mãe
Família 5	“um caroço no pescoço, cansaço, dores nas pernas, sangramento. Ele perguntava: o que eu tenho?”.	Mãe/avó
Família 6	“dores nas articulações, febre”.	Mãe
Família 7	“falta de apetite, fraqueza, dor na barriga, articulações, aftas, dores no maxilar... levei no médico por conta das aftas”.	Mãe
Família 8	“dor de cabeça por um ano e a gente levava no médico e ele dava remédio, acalmava, até que começou a vomitar sangue, levamos no hospital e o médico tratou como se fosse pneumonia”	Mãe
Família 9	“teve uma viúva no olho, tratou e melhorou, depois de 3 meses aumentou, aumentou sem parar, e a Dra. pegou a tomografia e mandou para o hospital do câncer. Constou um linfoma”..	Mãe
Família 10	“dor de cabeça, cansaço, sono. Foi tratada como enxaqueca, a escrita foi ficando diferente, teve manchas roxas. Ficou mal-educada e explosiva”.	Mãe

Todas as questões referentes à doença foram apresentadas em forma de tabelas para uma visualização mais ampla das falas de alguns dos pais, com destaque para aquelas que serão comentadas na sequência. A questão norteadora sobre como é a doença do filho (Tabela 4), permitiu aos entrevistados relatarem a percepção que possuem sobre a doença do filho sem que esta estivesse necessariamente vinculada aos saberes da medicina ou outras áreas afins. Contar sobre a doença do filho, abertamente, dá espaço para os pais colocarem suas próprias noções sobre a doença; mesmo que estas estejam “contaminadas” pelo saber médico de alguma maneira.

Quando se estuda o senso comum, o conhecimento popular, estudamos algo que liga a sociedade ou indivíduos, à sua cultura, à sua linguagem, ao seu mundo familiar.

(MOSCOVICI, 2003, p. 322). A ideia de apontar o senso comum nas falas das famílias permite aproximar, pela linguagem comum, os indivíduos e o universo simbólico da doença.

De todas as falas sobre a doença é possível compreender que mães e pais entrevistados mencionam a preocupação em relação à doença dos filhos, expressam a dificuldade em compreender de fato o diagnóstico e saber exatamente quais consequências clínicas a doença provoca. Sabem que a doença câncer é grave, que envolve um importante risco de morte, que há “malignidade” e que isso significa “perigo”, mas não são expressos os processos de forma clara. Isso indica que o conhecimento médico-científico e a noção leiga sobre a doença não são associados realmente de forma coerente e direta, o conhecimento leigo está fortemente permeado pelo conjunto de crenças e valores daquelas pessoas, família, cultura, religiosidade e meio onde vivem e sua forma de expressão.

O conjunto de representações relatadas pelos pais reflete que o câncer pode estar associado ou mesmo ser um “micróbio”, “glóbulos brancos que tem mais força que os outros”, “dores do crescimento”, assim como, associações diretas entre “anemia e leucemia”.

Diante das falas, obtiveram-se resultados representativos que são a soma de muitas informações, mitos e vivências de cada um dos pais e de seu meio de convivência com as atribuições relatadas pelos médicos sobre as doenças de seus filhos.

Fragmentos da fala dos médicos são somados às concepções dos pais e resultam na representação modificada sobre o câncer, hoje, depois do advento da doença. Os pais, imersos no universo hospitalar, refazem suas compreensões acerca da doença.

Na fala aparecem indicativos de que a doença mantém seu aspecto de descontrole, pois as células crescem desordenadamente, de desconhecido absoluto que leva os pais a se sentirem ameaçados por não saberem nada ou não saberem exatamente o que fazer diante da possibilidade de perigo, de malignidade. Com destaque para algumas das falas em que aparece claramente as representações comentadas:

... Aí descontrola, né... (família 1)
 ...Horível, queria morrer, não sabia nada... (família 4)
 ... Maligno, perigoso, né... (família 9)

Sobre o câncer, as explicações usam termos como “multiplicação desordenada de células” (ANDRÉA, 2008), “células com fenótipo maligno” e “os tumores podem causar a morte do hospedeiro” (CAPONERO, 2008), para descrever o complexo processo da biologia celular. Especificamente podemos atentar para os termos “forma desregulada”, “momento inoportuno” e “proliferação celular descontrolada”. Nas palavras de Caponero:

A célula neoplásica utiliza processos bioquímicos normais, mas de forma desregulada e em momentos inoportunos, gerando a proliferação celular descontrolada e demais processos envolvidos na carcinogênese. (CAPONERO, 2008, p. 34).

A “malignidade” é um termo muito corriqueiro no discurso médico e no discurso dos pacientes. Nos exames anátomopatológicos resultantes das biópsias realizadas para se detectar o tipo de doença, um câncer traz em sua histologia o tipo celular descrito e o grau de sua malignidade. Esse terror toma intensidade maior conforme a proporção, ou seja, quanto maior o grau de malignidade mais terrível se torna uma doença.

É certo de que a evolução rápida e complexa que a medicina faz na aquisição de novos recursos e técnicas para ampliar e melhorar a vida não são de fato apreendidos e absorvidos na mesma proporção pelo público leigo, muitas das inovações e descobertas da medicina permanecem no domínio especializado. Os próprios médicos desconhecem as peculiaridades de todos os temas da medicina, uma vez que a complexa gama de particularidades de cada especialidade se torna a cada dia maior.

Oncologistas são especialistas em câncer e se, algumas vezes, outros médicos chegam a desconhecer por completo muitas das especificidades do câncer e do tratamento (já houve caso em que o médico de outra especialidade, indagando sobre a dosagem medicamentosa, chegou a mencionar que o oncologista errou na prescrição), pondera-se qual seria a noção que uma pessoa não-graduada em medicina venha a ter sobre a doença.

Especificamente, a família 3 apresenta um importante relato da percepção que a mãe desenvolve para a doença do filho, afirma: *“Eu creio que esse tumor dele seja o câncer”*. Relata que não sabe o nome da doença, mas a descreve com riqueza no tocante aos sinais, procedimentos executados para a retirada da “água na cabeça”, cirurgia que fez o tumor cair inteirinho, do tamanho ou “igual um ovo de galinha”.

Neste momento, a mãe (família 3) afirma que é um tumor sem raízes, que estava no começo, e que tendo o tamanho de um ovo de galinha poderia ser considerado pequeno, mas depois transforma afirmação em um questionamento: “é pequeno, né?”. Continua sua fala da seguinte maneira:

Sei lá essa doença aí... ela não escolhe idade, antes dava só em velho, agora dá em criança... eu já vi tanta criança aqui (no hospital), meu Deus....

Lá em Ampére¹⁸ tem uma menina de 10 anos que estourou um tumor na cabeça, operou as pressas, tirou um tampo da cabeça, a mãe dela ficou quase louca com a situação....

Eu ajudei a cuidar do G. (Filho), ele tem coragem para enfrentar, a gente não pode fazer nada, ele gritava de dor, o pai ia chorar no carro, e eu chorava perto dele mesmo, mas os vizinhos e

¹⁸ Cidade onde a mãe mora.

a crentaiada¹⁹ pedia pra eu não chorar perto dele para ele não ficar nervoso. Daí eu ia chorar escondido.

A mãe pode ser vista com um discurso que representa muitos dos saberes ou questionamentos de outras mães e das pessoas em geral sobre o câncer. Quando questiona sobre ser essa uma doença que só dava em velho e agora dá em criança e sobre a quantidade de crianças em tratamento, há aqui o estranhamento de uma constatação atual com um saber ou crença anterior. Ela sabia que era doença de velho, mas está vendo que a doença pode atingir pessoas de qualquer idade, inclusive crianças, inclusive seu filho. Isso faz com que ela amarre essa constatação a um fato real, presenciado por ela em sua cidade de residência, ou seja, lembra da menina e da história do câncer que “estourou na cabeça”, deixando a mãe da menina quase louca.

Ela também busca amparar seus sentimentos e associar sofrimentos de outras pessoas que viveram a situação para identificar-se com algo que lhe forneça sentido e referência. Se a mãe da menina ficou quase louca, é genuíno pensar que qualquer mãe pode se dar ao direito de sofrer, perder o controle, não saber o que fazer, ficar “louca” diante do câncer de um filho.

No decorrer de sua fala, aponta o próprio filho como corajoso e relembra as interferências externas para o ajuste de seu comportamento diante do menino, ou seja, como as pessoas lhe apresentaram uma forma socialmente aceita de sofrer, enquadrando seu choro. Desta forma, deixa de chorar na frente do menino e passa a chorar escondida.

A questão norteadora, referente ao nome da doença (Tabela 5), implica que os pais conectem suas percepções a um saber instituído, um saber de alguma forma vinculado ao da medicina.

Vale lembrar, que cada nome, termo ou palavra possui um significado específico e junto com ele, inevitavelmente, uma representação. A palavra câncer é dotada de um estigma, neste estudo aparece com variações, diferentes classificações já entendidas e incorporadas no vocabulário dos pais. Estão presentes os tipos e subtipos, inclusive no que se diz “células Philadelphia”, ou “não-iorque”, apresentando um universo discursivo.

Para Moscovici (2003) pessoas e grupos criam representações no decurso da comunicação e da cooperação. Representações, obviamente, não são criadas por um indivíduo isoladamente. Uma vez criadas, contudo, elas adquirem uma vida própria, circulam, se encontram, se atraem, se repelem e dão oportunidade ao nascimento de novas representações, enquanto as velhas representações morrem.

¹⁹ Termo usado pela mãe para referir-se ao grupo de pessoas crentes e/ou de uma religião Evangélica de forma geral.

Para apontar os diagnósticos, alguns pais são extremamente pontuais e exatos, dizendo o nome científico da doença e colocam em pauta o diagnóstico correto para a doença dos filhos – tal qual consta em seus prontuários hospitalares. Aqui as falas são precisas, aprimoradas desde o advento da doença no discurso médico. Isso não implica linearmente, para os pais envolvidos, saber mais ou saber menos sobre a doença e seu funcionamento.

Uma das mães (família 7) chega a mencionar as “células cromossômicas philadelphia”, apontando um grau de refinamento extraordinário em sua “fala científica”. Muitos pais se apoderam dos termos médicos para definir os sintomas e as doenças, começam a utilizar-se dessa linguagem com termos técnicos para demonstrar certa familiaridade com o universo hospitalar – esse temido e desconhecido mundo da doença. Essa afinidade ou familiaridade com as rebuscadas palavras médicas parece atenuar a distância abissal entre o saber dos pais e o saber dos médicos, uma bem sucedida incorporação e um ótimo exemplo de representação social.

Alguns pais localizam a doença de forma extremamente emaranhada com seus saberes anteriores, populares, suas falas assustadas num “ai meu Deus”, que joga a mãe do discurso num repleto vazio para referir a doença do filho. A mãe (família 8), conforme consegue, vai tecendo a localização do órgão e não o nome da doença, assim, primeiro “era no rim e depois no pulmão”.

Da mesma forma, outra mãe (família 9) lembra do quanto tudo isso é complicado, desconhecido e temido. Ao referir o linfoma como “não-iorque”, aponta sua dificuldade em compreender não só nome o que lhe foi passado, mas todo o processo de adoecimento deste filho.

As experiências passadas, as representações já existentes sobre a doença, vão compor a estrutura de valores e controlar as representações de hoje, ou seja, “nossas experiências e ideias passadas não são experiências ou ideias mortas, mas continuam a ser ativas, a mudar e a infiltrar nossa experiência e ideias atuais. Sob muitos aspectos, o passado é mais real que o presente”. (MOSCOVICI, 2003, p. 37-8).

Sobre a questão norteadora que envolve os sintomas observados e a percepção familiar (Tabela 6) estes dizem respeito à trajetória da doença, sinais e sintomas, se os pais evidentemente percebiam algum tipo de alteração de ordem física ou emocional no filho e medidas que foram tomadas.

Nessa questão foi possível verificar que os pais percebem e identificam os sinais físicos de dor, febre, cansaço, falta de apetite, perda de função, manchas roxas, aftas, caroço

ou íngua no corpo, fraqueza, palidez e sangramento como sendo sinais de alerta. O mau funcionamento do corpo indica que algo não vai bem com a criança/adolescente.

Para Valle e Ramalho (2008, p. 510), geralmente “a história do câncer infantil tem início com sinais e sintomas como a febre de origem ignorada, palidez, dor óssea, manchas roxas pelo corpo, massas palpáveis e transtornos neurológicos”. Estes sinais e sintomas são comuns a várias outras doenças infantis e o câncer, por ser raro na infância, não fica privilegiado na investigação. Por isso, há uma queixa geral das famílias sobre a existência de uma demora muito grande, de vários meses, em se chegar ao diagnóstico de câncer.

Se os sinais no corpo são perceptíveis ou se o filho apresenta queixa expressa, são tomadas as medidas cabíveis como ir ao médico ou serviço de saúde, mas nas entrevistas, não foram feitas menções sobre medidas preventivas ou seguimentos de rotina com o pediatra.

Nesse sentido, Andréa (2008, p. 492) indica que não existe um sinal ou sintoma patognomônico do câncer infantil. Num sistema de saúde em que raras vezes a criança é vista seguidamente pelo mesmo médico, fica impedido o acompanhamento real dos sintomas.

A precarização dos serviços de saúde aponta para dificuldades de acesso ou para dificuldades importantes de diagnósticos e tratamentos eficientes.

Nos relatos há também a nítida percepção de que em alguns serviços médicos a criança foi “mal-tratada” ou “subtratada”, ou seja, tratada para um diagnóstico equivocado. Crianças e adolescentes, segundo seus pais, foram tratadas para pneumonia, enxaqueca e outros sintomas e não especificamente para suas causas ou doenças de base.

Vários autores concordam que o diagnóstico precoce e preciso é indispensável e resulta em melhor prognóstico (VOÛTE, 1999; ANDRÉA, 2008), porém, “muitos pacientes ainda são encaminhados aos centros de tratamento com doenças em estágio avançado, o que se deve a vários fatores: características de determinado tipo de tumor, desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer (podendo levar à negação dos sintomas) e desinformação dos médicos”. (CAPPARELLI, 2004, p. 55).

Nos serviços de saúde especializados em oncologia, vemos que o objetivo principal e inicial dos tratamentos “é maximizar as chances de cura dos pacientes, minimizando o sofrimento e lutando contra a alta morbidade decorrente deste”. (VOÛTE, 1999, p. 537).

Muitas crianças chegam ao serviço oncológico com um atraso na detecção de suas doenças. Andréa (2008, p. 492) destaca que “ainda hoje, poucos são os pediatras com uma formação que os capacite a diagnosticar precocemente o câncer na infância”. O alto índice de suspeição e competência clínica é a chave do sucesso para o tratamento do câncer infanto-juvenil.

De forma geral, o brincar foi localizado por duas famílias (família 1 e 2) como um importante alerta para os pais de como vai o estado geral do filho. Mencionam se a criança estava brincando ou não, se os sintomas físicos estavam atingindo o brincar ou se este continuava em ordem. O desempenho na escola ficou modificado com a escrita prejudicada, sinal que foi apontado como “a escrita foi ficando diferente” (família 10).

A mesma mãe, e apenas esta, relata o sinal comportamental como sendo um alerta importante, menciona que a criança ficou “mal educada e explosiva”.

Questão norteadora – Tratamentos realizados e o que cada um deles lhe representou.

Tabela 7 - Representação dos tratamentos realizados

	Representação dos tratamentos realizados	Entrevistado
Família 1	“Está fazendo a quimio. Eu não tinha a mínima ideia do que era, do que tava acontecendo, eu sempre via falar e tinha uma tia minha que faleceu do mesmo problema, eu via falar que era genético, eu nunca perguntei para a Doutora se pode ser genético...”	Pai
Família 2	“Fez cirurgia, ficou na UTI, fez radio e tá fazendo quimio. Foi muito difícil para nós, tava dando uma loucura, a gente tava muito abalado, agora tá melhor, o médico de Foz desenganou ela, disse que ia colocar dreno só que não dava chance para ela, mas a gente se agarrou nas esperanças”.	Pai
Família 4	“Está fazendo a quimioterapia, é algo que queima, um remédio forte”.	Mãe
Família 5	“Está fazendo a quimioterapia, representa coisa muito boa, pois ela está bem”.	Mãe/avó
Família 7	“Faz quimio e foi encaminhada para o transplante. No início a quimio me representava choro, mas também cura”.	Mãe
Família 9	“Fez 3 cirurgias para biópsia, 6 tomografias, fez quimio oral e agora na veia. É para ajudar ele, umas dão certo outras não, não dá sempre a qualidade esperada, umas dão reação outras não”.	Mãe
Família 10	“Ela fez radio e está fazendo a quimio. Na radio ela teve uma resposta boa, mas já a quimio, percebo uma regressão. A quimio para mim foi pintada como “monstro”, ela nunca passou mal, mas eu sim”.	Mãe

Os tratamentos realizados têm forte impacto emocional nos pais, são representativos de uma possibilidade de cura. São os tratamentos oncológicos os meios nos quais os pais apostam para a regressão da doença, sentem-se ativos, fazendo algo de fato pela criança. Ali estão depositadas as expectativas, onde se agarram as esperanças, representação de toda a possibilidade de salvar a criança, para alguns. As autoras Valle e Ramalho confirmam que:

A esperança permite que as pessoas se defrontem com uma realidade hostil e conservem razões para lutar, enfrentar um tratamento agressivo, confiando que a criança se cure. A

esperança nos ajuda a investir na vida enquanto há vida. (VALLE; RAMALHO, 2008, p. 510).

O tratamento também certifica o desconhecido, “é um remédio forte, que queima”, “coisa boa” para uns, “pintada como um monstro” para outros.

Para outros pais, os tratamentos são justamente a encarnação do sofrimento, a ponto de uma mãe mencionar que ela mesma não suporta a quimioterapia realizada pela filha e passa mal, incorporando concreta e fisicamente o sofrimento que ela imaginariamente supõe na filha (família 10).

Ajuriaguerra (S/A) em seus estudos sobre a criança, a doença e a limitação física, apresenta uma importante menção acerca dos pais e da doença grave na criança, enfatizando:

Para os pais, a entrada num serviço especializado em câncer e hemopatias malignas pode impor, ao mesmo tempo que a realidade do diagnóstico, uma esperança na maior eficácia terapêutica. Nesses centros, o iniciar o tratamento e o contato com outras crianças gravemente enfermas constituem um traumatismo, diante do qual a mãe sente-se tão ameaçada quando seu filho; em geral, esta ameaça traduz-se, nos pais, por uma inibição intelectual, que prejudica o contato com a equipe médica e em um momento de particular importância; as mães precisam ser compreendidas a nível de sua regressão, de seu medo; através de sua revolta, negação e angústia [...]. (AJURIAGUERRA, S/A, p. 835).

No mesmo raciocínio de Ajuriaguerra, o próprio tratamento e o contato com outras crianças gravemente enfermas constituem um traumatismo, diante do qual a mãe sente-se tão ameaçada quando seu filho. Um traumatismo tão intenso e presente, que inclusive se confirma na fala da mãe (família 10) que relata passar mal diante do tratamento quimioterápico, tamanha a sua sensação de ameaça.

No entanto, para alguns pais o hospital representa uma esperança na maior eficácia do tratamento, local e estrutura onde está a possibilidade de investir na crença de cura, na esperança, onde está o choro, mas de alguma forma também a cura, onde o filho “está bem”. O hospital com sua equipe de saúde, seus procedimentos e tratamentos encarna um aparato para proteger, curar, salvar e resguardar da doença. Estando em tratamento, os pais garantem ao filho que estão fazendo a parte que lhes cabe.

Entre a esperança de cura e a toxicidade ou agressividade dos tratamentos estão os pais que mencionam a incerteza. Aqui cabe a fala da mãe (família 9) que oscila entre “umas que dão certo e outras não”. A mãe refere-se ao tratamento de quimioterapia realizado atualmente pelo filho para seu câncer de sistema nervoso central (com um prognóstico reservado conhecido pela mãe). Em suas palavras transparece que a qualidade esperada (cura) às vezes não acontece da forma esperada, por isso, umas dão certo (curam) e outras não. Na transcrição da fala da mãe (família 9):

... “É para ajudar ele, umas dão certo outras não, não dá sempre a qualidade esperada, umas dão reação outras não”.

No item denominado como fontes, a intenção foi buscar falas sobre as fontes informativas e as noções representativas dos pais sobre a doença. Nesse item foram solicitadas as questões norteadoras sobre aquilo que os médicos explicaram sobre a doença, a origem da doença, a origem da concepção, as mudanças na concepção, posteriores ao diagnóstico.

Questão norteadora – O que os médicos explicaram a você sobre essa doença?

Tabela 8 - Explicações médicas sobre a doença

	Explicações médicas sobre a doença	Entrevistado
Família 1	...“falou que era uma doença com tratamento, resultado e solução. É uma leucemia, um câncer, mas tem solução”.	Pai
Família 2	... “falaram pra minha esposa, que ia primeiro tratar e depois refazer os exames. Eu vejo que a C. tá melhor, ela tá com equilíbrio, vai no banheiro e tudo sozinha, tá melhor”.	Pai
Família 3	“falaram só com o pai, ele sempre trabalhando, e nós não conversamos, só por telefone e ele é quem me repassa as informações. Na verdade eu não sei ler nem uma palavra, e perto dele (do filho) eu não quero perguntar nada pras doutoras”.	Mãe
Família 4	“que tinha cura e que com menos de um mês não tinha mais células da doença. Com porcentagem de cura de 85 a 90%”.	Mãe
Família 5	“explicou que tinha 90% de chance de curar, antes de conversar com elas (médicas) eu não sabia o que era, não sabia nada”.	Mãe/avó
Família 6	“os médicos não souberam me explicar como surgiu e porquê, era minha maior dúvida”.	Mãe
Família 7	“Tudo, não esconderam nada, com muita clareza. No início que foi falado eu até me assustei, mas sempre informada de tudo”.	Mãe
Família 8	“ela (médica) falou pra mim que ia fazer o tratamento, dar o remédio, ia tentar de tudo. O remédio é forte e a doença é braba, corria risco de vida, o menino era fraco... fez a cirurgia, tirou o rim porque o tumor era dentro do rim, no pulmão fez drenagem para sair a infecção”.	Mãe
Família 9	“em 2008 tava super ótimo. Em abril de 2009 ele teve convulsão, a doença cresceu de novo, dor de cabeça. A doutora disse pro meu marido que a quimio era urgente, com perigo maior, localidade mais perigosa, eu não sei se tá localizado no crânio ou no cérebro, sempre que eu vou perguntar acontece alguma coisa, o W. (filho) fica mais irritado e chora. Eu quero conversar com ela (médica) sozinha”.	Mãe
Família 10	“que é um tumor que afeta o sistema nervoso central, e perde as capacidades motoras, que ela (filha) pode viver ou morrer. Mas no fundo eu tenho esperança, mas estou ciente”.	Mãe

As fontes informativas dos pais estão ancoradas na explicação que os médicos repassam à família sobre a doença, seu prognóstico e as formas de tratamento. O mundo numérico das porcentagens estatísticas para curar ou não curar também é inaugurado no momento em que as médicas oncopediatras relatam sobre as prevalências e as possibilidades de cura em termos mais concretos, ou seja, possibilidades ligadas às chances numéricas dos estudos sobre câncer infanto-juvenil.

Todas as explicações médicas repassadas aos pais apontam para dois eixos principais: num primeiro momento informar o máximo possível sobre a doença e suas características, tratamentos e possibilidades da criança/adolescente, fornecendo apoio para as dúvidas dos pais e, num segundo momento, apresentar os reais prognósticos, preparando os pais para todas as “surpresas” que a doença pode acarretar.

Em alguns casos, é provável que os médicos sejam as pessoas mais indicadas para informar ao doente sobre sua situação. (GOFFMAN, 1988, p. 44). As explicações dos médicos, segundo o que se pode verificar na fala destes pais, fornece apoio para as dúvidas (“eu não sabia nada”), mas também inaugura a angústia da certeza: o filho tem câncer.

Na fala da mãe (família 7) é possível perceber quando ela oscila entre o saber tudo sobre a doença e o receio que isso provoca: “Não esconderam nada, [...] eu até me assustei”.

Da mesma forma, o estranhamento da mãe (família 6) que se surpreende pelo fato da médica não poder lhe certificar sobre todas as dúvidas: “os médicos não souberam me explicar como surgiu e porquê, era minha maior dúvida”.

Questão norteadora – Você acredita de essa doença tenha se originado de quê/de onde/como?

Tabela 9 - Origem da doença

	Origem da doença	Entrevistado
Família 1	...“como se todo mundo tivesse e numas se desenvolve e em outro fica parado. Acho que, não sei, vai do estado da pessoa. Não se sabe, né?”.	Pai
Família 2	... “a gente sempre cuidou da C., nunca bateu a cabeça, a gente não sabe, as médicas falaram sobre a renovação celular e vai se formando, a gente ficou na opinião dela (médica). A gente não sabia nada sobre câncer, essa palavra não pesava tanto, agora é uma doença bem avançada e temos medo”.	Pai
Família 3	“o pai do G.(filho) acha que foi um tombo há 08 anos atrás, quando ele caiu bateu a nuca, chegou a vomitar e o pai dele tava pensando que foi isso porque na minha família e na dele graças a Deus ninguém nunca ouviu falar nisso. Eu também penso nessa batida, dizem que foi grande a batida e a cirurgia foi bem ali mesmo”.	Mãe
Família 4	“eu pensava que não cuidei direito, não levei ao médico, fiquei me culpando. E a questão alimentar não deu comida suficiente, feijão, couve. Eu sempre pensei que veio da anemia”.	Mãe
Família 5	“eu pensava o seguinte; que podia ser uma dilatação da veia da cabeça, pois ele brincava no sol”.	Mãe/avó
Família 6	“uma medicação que ele tomou quando pequeno”.	Mãe
Família 7	“na verdade não parei pra pensar, apenas perguntei e as médicas me explicaram no primeiro dia que é através das células, não existe outra explicação”.	Mãe
Família 8	“isso eu perguntei pra doutora e ela não sabia dizer, eu pedi se tinha uma vacina pra evita, mas nem ela sabe dizer. A gente pensa em veneno, que o mundo tá tão “involuido”, água envenenada dos venenos da roça, intoxicado. Uma coisa que planta, se não passar veneno para bicho, não tem modo de colher”.	Mãe
Família 9	“olha... do câncer, a informação que a gente tem é que é do corpo da gente mesmo, uns tem outros não. As pessoas falam que é de alguma coisa que a gente fez, um pecado, que é Deus provando. Mas a gente acha que é uma coisa do corpo da pessoa mesmo, às vezes pode ser que Deus ta provando, né? Essa doença é complicada, e não é possível que Deus seja tão ruim assim. Deus não pode dar um castigo desses onde a pessoa sofre tanto, se fosse assim já tirava de uma vez”.	Mãe
Família 10	“penso que é uma questão familiar, pois a família paterna teve nove mortes de câncer”.	Mãe

A causa da doença e suas consequências podem aparecer indistintas no discurso dos pais. Muitas vezes a conexão entre causa e consequência não fica exatamente clara na colocação médica e abre espaço para se manter a noção de que um ato, situação ou causa tenha desencadeado diretamente a consequência, sintoma, deficiência ou doença no filho.

Mesmo que as explicações médicas sejam absolutamente claras, é preciso considerar os equívocos e ruídos na fala do emissor, as dificuldades de compreensão do receptor, o

período da ansiedade extrema e, ainda, as construções anteriores sobre a doença, que não são modificadas tão facilmente.

O que se observa é que, após o diagnóstico, os pais apresentam um sentimento de impotência, acompanhado muitas vezes de culpa, além do medo e da angústia por não terem acesso a todas as informações sobre a doença dos filhos. Em algumas situações a informação é dada, não sendo possível, porém, para estas famílias, alcançar a compreensão daquilo que ocorre com seus filhos. (PARAHYBA CAMPOS *et al.*, 2009).

Portanto, questões permeiam as dúvidas dos pais, afinal “se ela nunca bateu a cabeça como pode ter esse câncer na cabeça?”. As teorias dos pais indicam o câncer como uma doença da própria pessoa, sua precipitação vai depender do estado da pessoa, por isso, uns tem outros não. A doença pode ser também decorrente de traumatismo, por isso um tombo, uma batida na cabeça pode fazer com que surja um câncer, assim como ficar muito tempo no sol, fazendo a dilatação da veia da cabeça e, conseqüentemente, originando o tumor na cabeça.

Ainda, a mãe (família 3) tem convicta certeza de que a doença não pertence à sua família, portanto, não a reconhece “porque na minha família e na dele graças a Deus ninguém nunca ouviu falar nisso”.

No entanto, para a mãe (família 10) a doença é absolutamente conhecida, repetidamente, são 9 os familiares falecidos por câncer, fazendo que todo o discurso da mãe seja apoiado na noção de hereditariedade, genética, câncer familiar e assim por diante, chegando a mencionar essa percepção em várias das questões, pois para ela ali está contido o sentido. Valle e Ramalho confirmam a necessidade de dar sentido à doença, para as autoras:

Nas hipóteses explicativas da família e mesmo da criança, há uma tentativa de relacionar o aparecimento da doença a alguma situação que lhes faça sentido: por a criança não comer determinado alimento (como, por exemplo, o feijão, fazendo que a anemia virasse leucemia – o que não é verdadeiro), por um familiar já ter tido a doença, por uma “falta” cometida pela criança ou pelos pais, por um castigo por algo que foi ou deixou de ser feito; (VALLE; RAMALHO, 2008, p. 510).

A mãe (família 4) faz uma associação direta entre câncer e alimentação. Menciona também que a anemia vira leucemia, que não deu comida adequada como feijão e couve, passa a culpar-se por não ter cuidado direito da filha bebê. As mães sentem, de forma geral, a responsabilização absoluta pela nutrição, higiene, conforto, bem-estar e saúde das crianças pequenas. Toda a “maternagem” fica a cargo da mãe, principalmente, em sua função nutritiva.

No relato da mãe (família 9), a origem da doença muitas vezes, na representação dos pais, está associada às questões religiosas. Na religião os pais encontram força, incentivo,

motivação e, muitas vezes, explicações e razões fundadas na crença e no dogma religioso para explicar o surgimento do câncer no filho.

Neste relato, a mãe menciona que as pessoas falam que “o câncer é de alguma coisa que a gente fez, um pecado, uma provação de Deus”. Argumenta que Deus não pode ser “tão ruim assim”, mas, duvida, oscila, “pode ser algo do corpo da pessoa mesmo ou pode ser Deus provando”. Ao final, certifica-se de que “se fosse para Deus fazer isso, tirava o filho de uma vez”. Nestes fragmentos, a fala da mãe oscila entre o que ouve e o que procura acreditar.

A religião, dependendo da flexibilidade e do rol de crenças, pode oscilar entre ideias de provação, castigo, pecado, culpa ou intensa cobrança em relação aos atos cometidos pelos pais. A doença passa a ser vista como merecimento. Poderá a religião, por outro lado, ser o esteio, a confiança e o refúgio. Os pais poderão apoiar-se em Deus para suportar tamanha provação, parecem procurar uma força dentro de si, geralmente calcada na fé e na religião. (VALLE; RAMALHO, 2008).

A mãe (família 8) relata sobre a possibilidade de a água estar envenenada e associa a isso o surgimento do câncer de seu filho, representação que não está longe da comprovação. Segundo Andréa (2008), os inseticidas de uso agrícola têm sido relacionados à maior incidência de tumor de Wilms em filhos de agricultores, apontando na mesma direção do diagnóstico da criança em questão.

A mãe (família 6) fala em “uma medicação que ele tomou quando criança” como possível gerador da doença.

Veneno e remédio, neste momento, têm uma conotação semelhante. É possível interpretar que tanto o veneno como o medicamento, na representação, podem ser ou conter os mesmos elementos “intoxicantes”, que de alguma maneira foi absorvido pelo corpo e deu origem à doença.

Pergunta norteadora – Qual é a origem de tal concepção?

Tabela 10 - Origem da concepção

	Origem da concepção	Entrevistado
Família 1	“desde que eu me conheço por gente eu ouço isso, eu entendo comigo que cada um tem uma caminhada na vida, as provas, uns vencem e outros param por ali. Nada acontece sem a vontade de Deus”.	Pai
Família 2	“a gente escuta dos outros que deve ser castigo, mas não fico com isso na minha cabeça”.	Pai
Família 3	“as pessoas ficam falando como pode gerar um câncer numa criança, não escolhe idade. O pai dele é bem católico, e nós ficamos de comprar uma fita e medir do tamanho da cabeça dele (filho) e colocar nos pés da santa com um maço de vela no santuário de Santa Izabel do Oeste, nós pedimos para curar ele e deixar ele viver como os outros irmãos dele”.	Mãe
Família 4	“digo que 80% foi a concepção dos outros, que colocava questões. E 20% foi a minha culpa”.	Mãe
Família 5	“a cabeça dele pode “desinlatar”, pois ele sangrou uma bacia”.	Mãe/avó
Família 7	“através de leituras, busquei informações”.	Mãe
Família 8	“eu vejo e ouço falar”.	Mãe
Família 10	“é uma possibilidade genética, hereditária”.	Mãe

As origens da concepção da doença são exatamente as fontes de onde pais acreditam terem surgido parte das informações e crenças que possuem hoje sobre o câncer.

As fontes geradoras de informação, na concepção de Goffman (1988), em seus estudos sobre o estigma, são justamente todos aqueles sinais ou signos que corporificam a pessoa ou a coisa e dão informações sobre sua condição. Muitos signos trazem informação social.

Quando falamos em câncer alguém irá dizer, pensar, mencionar ou expressar algum tipo de informação sobre a doença. Essas informações estão baseadas em tudo aquilo que o sujeito viu ou ouviu falar sobre, mas também tudo aquilo que pôde viver (sendo ele próprio um paciente oncológico ou tendo alguém muito próximo a ele que viveu a doença ou morreu).

Goffman (1988) descreve como estigmatizados aqueles sujeitos que vivem ou viveram a doença e como informados aqueles que são muito próximos ao doente, compartilhando suas dificuldades e experiências. Pode-se dizer que os informados são aqueles que compreendem os estigmatizados, pois convivem com eles, dão respostas às outras pessoas sobre o estigma (o câncer) e, neste estudo, é possível associar os pais à figura dos informantes.

Goffman afirma que a “visibilidade” é um fator crucial, pois tudo aquilo que é visto, notado, percebido, faz que o estigma se torne algo evidente. Ele usa também os termos

“perceptibilidade” e “evidenciabilidade” para dar precisão ao que quer explicar. (GOFFMAN, 1988, p. 58-59).

No câncer não há como ficar indiferente, a visibilidade dos sinais confirmam as evidências. Emagrecimento devido à inapetência, vômitos ou inchaço pela retenção hídrica devido aos medicamentos específicos, queda dos cabelos em decorrência da quimioterapia, olhares diferentes em direção ao doente. A família percebe e formula sua rede de informações.

É difícil saber como uma ideia nasce na mente de alguém. Há sempre “uma transfertilização de conjecturas, interesses e intenções”. (MOSCOVICI, 2003, p. 314). As representações sobre a doença são apreendidas por meio das experiências que os pais vivenciam, as coisas que são incorporadas desde quando “a pessoa se conhece por gente”, com base em tudo aquilo que “se vê e se ouve”.

De qualquer modo, cheguei à conclusão que, do mesmo modo como alguém pode pensar um sistema de representações que forma um conhecimento científico, alguém pode também pensar um sistema de representações que forma um conhecimento do senso comum. (MOSCOVICI, 2003, p. 317).

Através de tudo aquilo que “vê, ouve” e percebe, ou seja, “desde quando se conhece por gente”, aquilo que se “escuta dos outros”, “as pessoas ficam falando” e a percepção de tudo isso faz com que seja concretizada. Parece ser uma noção de senso comum, lugar onde surgem as concepções primeiras sobre a doença.

Quanto mais algumas “pessoas falam”, mais a noção moral de castigo se faz presente. Neste aspecto, chama a atenção o relato da mãe (família 4) e do pai (da família 2). A primeira mantém a culpa dividida em porcentagem, 20% de culpa da mãe e mais 80% daquilo que os outros falam, equação que resulta na origem da concepção para o câncer e, quiçá, para o próprio surgimento do câncer na filha bebê. E o segundo, sobre o câncer de sistema nervoso central da filha de 7 anos, relata que “a gente escuta dos outros que deve ser castigo, mas não fico com isso na cabeça”.

Outros relatam ter como base para as concepções a busca de leituras, que são as fontes intelectualizadas, científicas, comprovadas. Também os filmes, os programas de televisão e todas as outras manifestações culturais, intelectualizadas ou não, de massa ou destinada ao público elitizado, são fontes geradoras de informações que podem se transformar em representações para a doença.

Na maior parte dos relatos está fortemente aparente a vontade de Deus, intrincada com os dogmas da religião, a caminhada é de todos, cada qual com seu quinhão. Da construção religiosa para explicar a doença surgem as promessas de fé, a busca dos milagres de Deus.

No relato da mãe (família 10) está, mais uma vez, a possibilidade genética ou hereditária. Sua suspeita está baseada na comprovação prática, na morte de 9 pessoas da família por câncer.

Para a mãe (família 5) a origem da concepção está diretamente relacionada ao procedimento médico, ou seja, busca sua explicação naquilo que pôde presenciar e compreender sobre a doença. Relatou que pode “desinlatar”, que sangrou uma bacia. Em sua fala, referindo-se ao procedimento de drenagem que foi feito no centro cirúrgico para assegurar que o menino não sofresse mais com as dores na cabeça, a mãe busca seu sentido para aquilo que “dilatou”, “desentalou” (?).

Questão norteadora – Depois da conversa com os médicos mudou algo na sua concepção sobre a doença? (você pensava algo sobre o câncer e agora pensa diferente? Conte o que mudou).

Tabela 11 - Mudanças na concepção sobre a doença

	Mudanças na concepção sobre a doença	Entrevistado
Família 1	“muda sim, eu passei a conhecer mais o significado da palavra câncer em todos os sentidos. Antes falava leucemia no sangue, hoje eu sei que tem vários tipos, mais simples e mais agressivas. Assim como um “micóbrio” mais resistente e outro mais fraco”.	Pai
Família 2	“mudou bastante, a gente vê também os casos dos outros e vê a vitória e se agarra nisso, se outros venceram a gente também pode vencer”.	Pai
Família 3	“nunca nem sonhava uma coisas dessas, e hoje fico pensando em tudo que passou, Deus o livre. Tenho medo de perder ele, com esse negócio na cabeça”.	Mãe
Família 4	“sim, mudou porque no começo achei que a C. ia morrer, e também quando elas me esclareceu que uma anemia nunca vira leucemia”.	Mãe
Família 5	“hoje mudou tudo, pois eu tinha quase enlouquecido, achei que não tinha jeito, e hoje já compreendo e mudou 100%”.	Mãe/avó
Família 6	“passei a ter mais esperança, confiar nos médicos e na medicação”.	Mãe
Família 7	“mudou toda a rotina, alimentação, cuidados, enfim, uma nova adaptação e readequação familiar”.	Mãe
Família 8	“mudou muito, assim, tem mais preocupação, antes ouvia falar, mas não sabia, na verdade nunca tinha visto isso... nem conhecia hospital”.	Mãe
Família 9	“eu não tinha nenhuma informação, não sabia o que era, nunca tinha pensado. Quando veio o diagnóstico e que podia morrer disso que eu cai em si. Busquei informação na TV”.	Mãe
Família 10	“mudou, acho que nem tanto do que elas (médicas) falaram (sobre o tempo de vida). Hoje eu cai na real e vejo que é um tratamento muito demorado e lento, muito doloroso tanto para ela quanto para mim”	Mãe

Para todos houve significativa mudança nos conceitos, nas percepções, nas vivências, na rotina, na alimentação, enfim, nas questões práticas da rotina e nos sentidos e representações sobre a doença.

No relato de todos os pais, a vida mudou depois da doença. Alguns passaram a conhecer hospitais pela primeira vez, a deparar-se com a realidade dos tratamentos e a possibilidade de dor, restrições e a possibilidade real de perder o filho. O repertório de significados para a palavra câncer aumentou. Passaram a conhecer coisas que nem sonhavam antes, particularidades da própria doença, tipos e subtipos. O próprio papel e a função dos pais se modificam com a doença.

Sabe-se que a mãe é identificada como a principal fonte de suporte, é ela quem geralmente assume o cuidado da criança na situação de doença. A alteração na biografia e a transição de ser mãe de uma criança que ela conhece como saudável para ser mãe de uma criança com câncer requer uma redefinição da autoidentidade e do papel de mãe após a confirmação do diagnóstico do filho, uma tarefa nada simples. (MOREIRA; ANGELO, 2009).

A mãe (família 10) que passa mal quando a filha faz quimioterapia, relata ser um tratamento “doloroso e demorado para ela e para mim”. A mãe sofre as consequências do tratamento tal e qual fosse ela mesma quem os estivesse realizando, isso faz com que suas concepções tenham sido radicalmente alteradas uma vez que ela atravessa o universo da doença como mãe e, de alguma maneira, como paciente.

As fontes informativas mais mencionadas foram as encontradas nos meios de comunicação, principalmente na televisão. Outra menção está na conversa com as médicas, também vendo o que as outras crianças enfrentam e suas vitórias.

O fato de aprender que é portador de um estigma e estabelecer uma nova relação com os outros estigmatizados, mostra ao indivíduo que ele não é o único a atravessar as dificuldades da doença, que existem outras pessoas iguais a ele. Seus companheiros de sofrimento, provavelmente, lhe farão visitas e poderão instruí-lo sobre o modo como se adaptar física e psiquicamente. (GOFFMAN, 1988).

Para Goffman (1988), há lugares onde as pessoas podem se expor, garantidos pela presença de “companheiros de sofrimento” ou de “informados”, pois ali há pessoas situadas em situações ou posições semelhantes, o que confere certa segurança e familiaridade. Ao conviver com outras pessoas em situações semelhantes, vê-las enfrentando, algumas até vencendo, possibilita aos sujeitos estigmatizados pelo câncer (familiares e pacientes) empreenderem esperanças na cura.

A medicação está colocada, no relato da mãe (família 6) como fonte de esperança, inclusive pela mesma mãe que tinha receio de que a doença fosse originada de uma medicação errada. Agora relata que “aprendeu a confiar”.

Questões norteadoras - Existe alguma perda familiar que você considere significativa (de longa data ou recente)?, Como a família e o filho doente reagiram diante disso? Quais as consequências de tal perda?

Tabela 12 - Histórico de perdas anteriores

	Histórico de perdas anteriores	Entrevistado
Família 1	“Estávamos desde o começo de 2008 pra perde a casa, daí o G.(filho) internou em Abril, e em Julho perdemos. No começo do tratamento a M. (esposa) levou a conta e depois voltou como diarista, antes era registrada”.	Pai
Família 2	“perdemos um filho que nasceu prematuro, faz uns 3 anos, nasceu de 06 meses, ficou na incubadora e não resistiu. Nasceu em casa, foi um acidente, as crianças puseram fogo na cortina e minha esposa se assustou e passou mal. Elas (filhas) ficaram sentidas, mas a gente não falou nada de culpa, deixou elas viverem a vidinha delas”.	Pai
Família 5	“perdi meu pai com câncer de coluna e minha mãe com câncer de útero, o sogro com câncer de “esofrogo””.	Mãe/avó
Família 6	“morte do pai do meu esposo com câncer de sistema nervoso central e um irmão do esposo com infarte”.	Mãe
Família 7	“separação”.	Mãe
Família 8	“O cachorro dele ficou doente e morreu, ele é apegado com porco, galinha, são o mimo dele, ele deixa recomendação pra cuidar bem quando vem pro hospital”.	Mãe
Família 9	“em 2008 tinha uma casa e perdimo tudo num negócio, foi o pior ano para nós, tivemos que começar tudo do zero”.	Mãe
Família 10	“morreram 9 pessoas por parte paterna. A J. (filha) tinha medo, não conseguia ver a avó doente, mas no velório ela foi”.	Mãe

Alguns pais mencionaram o desemprego, a dificuldade financeira, a mudança de casa e de cidade, os recomeços e as tentativas de organização diante das alterações da rotina.

Com destaque para o pai (família 1) que tece uma trama detalhada de sua vida, desde os sinais que antecedem o advento da doença até o momento atual. Relata em prantos que havia se afastado da igreja evangélica e que a doença foi um sinal de alerta. Na verdade, três foram os sinais para que ele se reaproximasse de Deus: perder a casa, o filho adoecer e ainda outro, que não relata, o fizeram concluir que Deus desejava sua volta para a igreja.

No relato da mãe (família 9), novamente a menção sobre as 9 mortes por câncer. Importante verificar em suas respostas, que toda sua construção para a doença e também para a morte estão dura e dolorosamente ligadas a essa constatação. Se todas as pessoas com câncer da família do esposo morreram, então, à filha não resta outro desfecho.

3.4 Concepções acerca da morte

Ter um filho com câncer é certamente uma vivência dolorosa, impactante e representativa da perda em sua intensidade maior, pois faz desencadear uma série de outras

perdas paralelas e concomitantes. Um filho com câncer inaugura ou certifica a passagem pelas vias imaginária e concreta do filho saudável para o filho doente e todas as implicações decorrentes: perda da integridade física, perda do filho idealizado, perda da rotina habitual, perda dos valores e parâmetros-guia e perda da inocência.

Neste percurso, as perdas são vistas como pequenas ou grandes mortes, elas permeiam a vida do paciente, da família e da equipe de saúde, passando a fazer parte das biografias de todos os envolvidos. Na verdade, as perdas fazem parte da história de todos os seres humanos, o tempo todo, em diferentes níveis, faz parte do desenvolvimento e do ciclo de existência. É impossível conhecer alguém que não tenha nenhuma perda a ser relatada – não importa se grande ou pequena, afinal, a mensuração é muito relativa e agrega a subjetividade daquele que conta e daquele que ouve.

Desta forma, “as perdas podem ser permanentes, como a morte, ou temporárias, como quando um filho vai estudar fora” (KUBLER-ROSS; KESSLER, 2004, p. 73), mas o impacto que provocam depende de como cada pessoa vai compreender, aceitar e mensurar o tamanho e a intensidade do vazio. De todo modo, as perdas nos deixam vazios, indefesos, imobilizados, paralisados, impotentes, revoltados, tristes e com medo. (KUBLER-ROSS; KESSLER, 2004, p. 75).

Não há como mensurar a intensidade de uma perda, mesmo que saibamos que a morte de um filho seja eleita como uma das maiores perdas que o ser humano pode vivenciar. Muitas vezes, os pais não querem falar sobre a perda pela qual estão passando e certamente não desejam falar sobre ela com a pessoa amada que está morrendo. Mesmo assim, as sucessivas perdas nos dão a oportunidade de lidar melhor com elas, o que nos torna mais bem preparados para enfrentar as perdas que a vida inevitavelmente nos trará. (KUBLER-ROSS; KESSLER, 2004).

Diante da doença ameaçadora muitas são as reações de luto desencadeadas, mesmo estando o filho vivo, basta a iminência de morte para fazer os pais sofrerem o luto intenso. É importante destacar que o luto não surge exclusivamente da morte, mas das perdas vividas. Por isso,

Numa sociedade na qual a relação com a morte é marcada por evitação e negação, muitas são as situações em que não há reconhecimento social e, portanto, condições de expressar o pesar, compartilhar os mais conflitantes sentimentos e pensamentos e, então, receber apoio social e profissional para a reorganização diante da crise desencadeada por estas perdas. (CASELLATO, 2005, p. 19).

Questão norteadora – Por que as pessoas morrem?

Tabela 13 - Por que as pessoas morrem?

	Por que as pessoas morrem?	Entrevistado
Família 1	“porque é o fim da caminhada da pessoa nessa terra. Diz a bíblia que tem a caminhada e as contas para acertar no futuro, seja a recompensa ou a consequência do pecado – inferno”.	Pai
Família 2	“Deus sabe a hora da pessoa, sabe o que tá passando, só ele sabe, se ele quiser levar a pessoa ele vai levar”.	Pai
Família 3	“cada um morre de um jeito (doença, infarto), cada um tem sua hora, não vai antes do tempo... meu pai nasceu dia de São Miguel e morreu agora dia de São José com 98 anos, se chegar a hora Deus chama mesmo”.	Mãe
Família 4	“é o ciclo da vida, uns vão para dar lugar pra outros”.	Mãe
Família 5	“penso que nós não vamos ficar para semente, mas Deus fortalece”.	Mãe/avó
Família 6	“um dia nascemos, um dia morremos conforme o destino. Ninguém nasceu pra semente”.	Mãe
Família 7	“muitas vezes penso ser relativo, por doença, por imprudência”.	Mãe
Família 8	“sei lá, as vezes a gente pensa... muitas pessoas morrem de doença, acidente. Tem hora e dia marcados, não se sabe do destino, as vezes ta bem e morre de uma hora para outra”.	Mãe
Família 9	“não estamos pra semente. Cada um tem sua passagem na terra, temos solução para tudo menos para morte, temos que, na verdade, conviver como a gente podemos e depois partir. Cada um tem um tempo na terra e a hora que Deus mandar...”.	Mãe
Família 10	“porque ninguém vai ficar para semente”.	Mãe

Questão norteadora – Qual é o sentido da morte/morrer?

Tabela 14 - Sentido da morte/do morrer

	Sentido da morte/do morrer	Entrevistado
Família 1	“o futuro espiritual da pessoa”.	Pai
Família 2	“minha cabeça tá um vazio, no momento não quero nem pensar”.	Pai
Família 4	“sofrimento”.	Mãe
Família 5	“o sentido é Deus, pois ele é quem sabe”.	Mãe/avó
Família 6	“eu acredito que o corpo morre, mas a alma vai pro céu, ressuscitar conforme Deus”.	Mãe
Família 8	“tudo nós imo morrer, novo ou idoso”.	Mãe
Família 10	“natural”.	Mãe

Na questão norteadora sobre o porquê as pessoas morrem (Tabela 13), surgem relatos de que uns vão para dar lugar aos outros, neste ciclo interminável entre vida e morte, nascendo e morrendo, conforme o destino.

A morte, essa certeza para qual “não existe solução”. Na vida, a verdade é que temos que “conviver e depois partir”.

No relato de alguns pais é possível perceber um conteúdo religioso para explicar as noções sobre a morte, a finitude e seus sentidos. As concepções religiosas envolvem a determinação do tempo de morrer, da onipresença e a sapiência de Deus.

O pai (família 1) menciona que ao fim da caminhada estão as contas a acertar, sua representação para a morte está ligada à punição ou recompensa que se têm por merecimento. Está presente a consequência do pecado, denominado por ele, como o inferno.

Muitas são as falas dos entrevistados, em várias das questões abordadas, que entrelaçam doença e morte com a questão religiosa. Doença como consequência da culpa, como castigo, como punição. Doença como uma provação, uma passagem, um reparo, doença como facilitadora da união, e assim por diante.

Da mesma forma, nas falas, aparece como condição de cura e salvação a figura divina. Está nas mãos de Deus, ele é quem sabe, as barganhas e as promessas, as certezas de que o filho já está curado.

Quanto à questão da religiosidade/espiritualidade de forma geral, é importante mencionar que:

O enfrentamento negativo pode resultar em piora na qualidade de vida e insensibilidade com outros. Isso pode acontecer quando o paciente entende a doença como punição de Deus, sente-se excessivamente culpado ou, ainda, quando tem absoluta crença na associação entre prece e cura e esta não ocorre. Na maioria das vezes, a espiritualidade conduz a um enfrentamento positivo, em que o paciente sente-se como parceiro de Deus, perdendo-se e aos outros e achando suporte em sua comunidade religiosa. (PUCHALSKI *apud* LIBERATO; MACIEIRA, 2008).

As decisões quanto ao tempo para viver ou morrer, a determinação exata de quando, como e de que forma, cabe a Deus. Na figura divina está depositada toda a determinação dos merecimentos e castigos, das ciências sobre o sofrimento humano, só Deus sabe o que a pessoa está passando, quando chegar a hora, ele leva mesmo, nem antes nem depois, no tempo que está marcado.

Uns morrem disso outros daquilo, morrem de infarto, morrem por negligência, por doença, por imprudência, acidente. Os relatos sobre os porquês da morte sugerem também as

formas como as pessoas morrem. O certo, é que “ninguém fica pra semente”²⁰. Não ficar para semente foi uma importante representação, uma fala repetida por muitos dos pais entrevistados, mencionando que o sentido tomou forma de rótulo, foi posto como um resumo do que pensam. Não ficar para semente significa, nestes termos, que somos todos mortais. Não ficar para semente é representativo do não nascer novamente, do não ser eterno, do não existir para sempre.

As fontes para as concepções sobre a morte e o morrer (Tabela 14), ou seja, as fontes informativas de onde são retirados os sentidos, para os pais, são novamente Deus que é visto como o próprio sentido, aquele que tudo sabe, que tudo pode, a espiritualidade e seu sentido apaziguador, a religião e seus sentidos de ressurreição da alma que vai para o céu, enquanto o corpo morre. Na fala de Liberato e Macieira está afirmada essa diferença, para as autoras:

Pode-se dizer que a separação entre espiritualidade e religião é uma das maiores mudanças sociológicas de nosso tempo. Por quase 2 mil anos, a Igreja manteve o monopólio da espiritualidade no Ocidente, e em todo esse período cuidar da alma foi uma tarefa da religião. Atualmente, não é mais assim. (LIBERATO; MACIEIRA, 2008).

Com muita propriedade no assunto, Liberato e Macieira (2008) dedicam-se ao esclarecimento de resultados de pesquisas abordando a espiritualidade e a religiosidade no enfrentamento das doenças. Cabe destacar que a espiritualidade é universal, um fenômeno humano, manifestada de diversas formas e caracterizada por uma ânsia comum pelo sagrado, não se restringe a uma religião, cultura ou grupo de pessoas.

A espiritualidade, independente da denominação religiosa, está também associada com a promoção e manutenção da saúde, além de prover aos pacientes esperança, significado para a doença e um sentido para a vida. (LARSON; LARSON; KOENING *apud* LIBERATO; MACIEIRA, 2008, OKON *apud* LIBERATO; MACIEIRA, 2008).

As menções ao ciclo natural estão nas preciosas falas sobre a naturalidade da morte, a finitude esperada, o morrer de cada um de nós. Relatos de que estamos entre a vida e a morte, sempre, naturalmente, já que todos nós iremos morrer, idosos ou não.

Uma mãe relata estar com a cabeça vazia, sem querer pensar. Para ela, mantém-se o vazio absoluto diante da possibilidade de morte. Mesmo antes de negar uma situação terrível, ela passa a não deixar que a percepção torne-se mais presente, se aproxime, tome forma. Assim, no vazio, sem pensar, ela interdita a entrada de uma nova possibilidade – tão mórbida,

²⁰ Segundo o Dicionário *On Line* de Português, a expressão “Ficar para semente”, significa ser reservado ou escolhido para a reprodução, ou, p. ext., ser a última pessoa, ou coisa, restante de um grupo (por não ter sido escolhido, por não ter morrido ou desaparecido). Pesquisado dia 31 de Julho de 2009, no site: <http://www.dicio.com.br/semente/>.

tão terrível, tão difícil e dolorosa. Ficando no vazio não há possibilidade de reflexão, a elaboração fica postergada, a dor fica sem preenchimento e sem sentido.

Por mais inexorável que seja o fim da vida, temos a sensação de sermos eternos e nos recusamos internamente a contemplar a suprema perda percebida, a própria morte. É impressionante observar como muitas famílias de doentes terminais procuram se enganar. (KUBLER-ROSS; KESSLER, 2004).

Nas falas é perceptível que os pais passam a pensar na morte dos filhos depois do advento da doença, oscilando entre absorver ou negar o pensamento. Os mecanismos que atuam neste momento, para suportar o sofrimento, são a negação e a racionalização pela concepção religiosa intensa. Perceptível está que tudo que está ao seu alcance é feito para afastar a ameaça de morte representada pela doença. (MOREIRA; ANGELO, 2009).

Por isso, Kubler-Ross e Kessler afirmam que diante das perdas que os pais se encontram, genuinamente aquilo que eles expressam, ou “o que sentem sobre as perdas é exatamente o que deveriam estar sentindo”. (KUBLER-ROSS; KESSLER, 2004, p. 75).

Questão norteadora – Você pensa nessa questão diante da doença de seu filho? (já pensou alguma vez? Conte algo sobre essa ideia, percepção, sentimento):

Tabela 15 - Pensamentos sobre a morte em relação ao filho (a) doente

	Pensamentos sobre a morte em relação ao filho (a) doente	Entrevistado
Família 1	“sim, com a doença a gente pensa de uma forma mais próxima, pensa que se eu mereço, se acontecer o que eu vou fazer, a dor imensa de perder uma criança, ninguém quer, mas as vezes acontece”.	Pai
Família 2	“eu fiquei com o coração apertado quando o médico falou que eu poderia perder ela, nunca perdi as esperanças e sabia que não era a hora dela, pensava que se Deus levasse a gente tava bem consciente”.	Pai
Família 3	“quando o médico falou que o problema dele era na cabeça e tinha que operar né, eu creio que o que manda no corpo da pessoa é a cabeça, é mais perigoso operar a cabeça. Eu ficava pensando toda hora e pedindo a Deus, rezava, fazia promessa, e agora creio que Deus já curou ele, só ta fazendo os remédios para prevenir. Deus e nossa senhora aparecida já curou, ele ta bem, brincando, comendo, reagindo bem”.	Mãe
Família 4	“sim, antes do tratamento eu nunca pensei na morte da C. (filha), e depois passei a pensar, pensava que não tem cura”.	Mãe
Família 5	“perdi meu filho!?, é isso que eu me perguntei, porque Deus fez isso, eu sempre ajudei os outros, será que é Deus mesmo que colocou essa? Será que mereço?”.	Mãe/avó
Família 6	“pensei bastante, e hoje ainda penso, mas procuro pensar em outra coisa”.	Mãe
Família 7	“no começo eu pensei, mas atualmente eu não penso”.	Mãe
Família 8	“não foi fácil, muito triste, era muita coisa que passava pela cabeça da gente, pedia a Deus que desse saúde e que desse tudo certo, antes dos médicos, Deus. Entregava na mão dele”.	Mãe
Família 9	“já pensei. Várias vezes a gente pensa que uma hora pode ser que ele vá, né. A gente quer que não judie dele tanto, agente tem esperança que não seja pelo tumor, nem tão já”.	Mãe
Família 10	“penso muito mais que ela vai morrer do que ficar boa. Sou muito realista, vejo ela regredir, e espero que ela não sofra mais, e sim descanse”.	Mãe

Questão norteadora – Depois que seu filho adoeceu, algo mudou em sua concepção sobre a doença e sobre a morte?

Tabela 16 - Concepções sobre doença e morte, após o advento da doença

	Concepções sobre doença e morte após o advento da doença	Entrevistado
Família 1	“mudou muito, a doença veio para gerar a união que faltava, a doença é um sinal de alerta. Resumindo a frase morte: ela destrói algumas famílias, em alguns casos ela une mais as pessoas”.	Pai
Família 2	“sim, eu pensei porque a doença não dá na gente que já viveu bastante, e não nela que só tem 07 anos e tem muito pra viver ainda”.	Pai
Família 3	“sim, penso muito na menina com 1% de chance de sobreviver, não pede nada, caminha com ajuda, ficou muda, cega... eu penso na mãe, sempre ta faltando aquela pessoa, se tem que cuidar desse jeito, então cuida. Deus sabe”.	Mãe
Família 4	“depois que comecei a pensar sobre a cura, percebi melhoras, mas eu ainda penso na possibilidade de morte, mas com calma e não com o mesmo desespero de antes. Penso mais em como será ficar sem a C. (filha)”.	Mãe
Família 5	“mudou a minha vida, para mim ele vai ser curado através de Deus e dos médicos. E hoje eu entendo de onde surgiu a doença, a morte para mim está distante”.	Mãe/avó
Família 6	“muda, não tem como passar por essa experiência e não mudar, dou mais valor à vida e tento ser um ser humano melhor. Amadurecimento e crescimento faz parte do sofrimento”.	Mãe
Família 7	“passo a dar valor à vida de outra forma, parar de reclamar das situações cotidianas”.	Mãe
Família 8	“parei pra pensar e pedir para Deus pra não acontecer nada com ele, Deus o livre ele não pode faltar para gente. Nossa família sempre foi sadio, todo mundo, nunca teve isso.”.	Mãe
Família 9	“não, mesma relação de sempre. Antes via a morte com medo, hoje ta mais na boa, a gente não vive para sempre, levar a vida sem esquentar muito, não adianta, a gente não pode mudar a história. Hoje eu to bem mais conformada que antes, aceito mais na boa, é o destino da vida”.	Mãe
Família 10	“a morte é natural e muitas vezes a melhor opção”.	

Mesmo assim, viver ou morrer parece ser a tarefa mais complexa a ser refletida no discurso dos pais, mesmo quando cientes não deixam de mencionar suas esperanças. O componente esperança é um dos pilares de sustentação mais citados e importantes no discurso destes pais para enfrentarem a doença e a morte.

O mundo hospitalar da doença apresenta uma enorme variação de componentes e elementos novos que os pais aprendem a manejar. A morte passa a ser uma evidência combatida, temida, pensada, repelida e, em casos raros, aceita como desfecho.

Os pais aprendem a manejar as (in) certezas que a doença faz emergir e, desta maneira, estão criando novas representações sociais transformadas em realidades compartilhadas.

Conforme Moscovici (2003, p. 48), “existe uma necessidade contínua de se re-constituir o “senso comum” ou a forma de compreensão que cria o substrato das imagens e sentidos, sem a qual nenhuma coletividade pode operar”.

Conforme as respostas (Tabelas 15 e 16) para os pensamentos sobre a morte em relação ao filho (a) doente e para as mudanças ocorridas na concepção de doença e morte após o advento da doença, podemos mencionar que todos apresentam mudanças, não há como passar pelo câncer de forma indiferente. Todos os pais, em algum momento, pensam na morte do filho, avaliam sentimentos de culpa e merecimento, oscilam entre Deus levar e a falta da criança em suas vidas, cada vez que se tornam mais conscientes o medo aumenta, temem o inevitável. O coração fica apertado quando pensam em perder, apostam na cura pela fé, tendo a certeza que Deus já curou, ou pedem que Deus a leve sem que a criança seja sofra.

Pensar na morte incita os pais a mencionarem a mudança de valores, as tentativas de melhorar suas condutas humanas, pararem de reclamar, que sejam conscientes de que a doença possibilita o amadurecimento e o crescimento.

O pai (família 1) sublima todos componentes negativos da doença e da morte. Ele concebe a doença como “aquela que veio para gerar a união que estava faltando, a doença é um sinal de alerta. Resumindo a frase morte: ela destrói algumas famílias, em alguns casos ela une mais as pessoas”.

Para Goffmann (1988, p. 20), “o estigmatizado pode, também, ver as privações que sofreu como uma benção secreta, especialmente devido à crença de que o sofrimento muito pode ensinar a uma pessoa sobre a vida e sobre as outras pessoas”. A experiência do isolamento e da falta de habilitação, no período de hospitalização, pode ser considerada, retrospectivamente, como uma época em que o indivíduo poderia pensar sobre o problema, aprender sobre si próprio e adaptar-se à situação. Ao final, alcançaria aquilo que é importante e deve ser buscado na vida.

Elizabeth Kubler-Ross, em seu livro com David Kessler chamado “Os segredos da vida”, revela passagens importantes de pessoas que atravessavam doenças graves, períodos de terminalidade, perdas importantes e significativas. Diante destes acontecimentos tão intensos da vida, as pessoas se perguntavam sobre as lições que estavam aprendendo.

Kubler-Ross é uma das autoras mais lidas e conhecidas, em relação ao tema da morte²¹. Especialmente neste livro, escrito a quatro mãos, apresenta lições de amor, paciência, entrega, perda, tempo, medo, raiva, culpa, poder, perdão e felicidade, dentre outras, para ilustrar sua trajetória de trabalho com pacientes à beira da morte e apontar sentimentos e reações diante de sua própria morte anunciada e suas limitações físicas.

Com este exemplo, é possível associar parte das emoções e reações de quem tanto escreveu sobre a morte de seus pacientes oncológicos compreendendo parte da doença grave, limitante e dolorosa e as angústias decorrentes do “estar partindo”, com os discursos de mães e pais de crianças com câncer – vivendo de forma semelhante e ameaçadora vários dos momentos descritos na literatura.

Ao passo que pais de crianças e adolescentes em tratamento oncológico vão se aproximando das perdas e aprendendo de alguma forma a lidar com elas, parecem compreender a finitude de uma forma mais elaborada. Afinal, estar em um ambiente hospitalar, com outras pessoas em estado semelhante ao do filho doente, aproxima a noção de trajetória e implica pensar nos acontecimentos da doença. As mães, principais cuidadoras, e as próprias crianças e adolescentes observam que outros pacientes de idades próximas ou até mesmo companheiros de enfermaria morrem e, nesse momento, o temor da morte passa a ser considerado concreto e real. Mesmo que tenham a morte mais do que compreendam a finitude, é certo de que a noção e a consciência de que a morte seja objetiva começa a ser constatada pelas famílias.

Para Kovács (1992, p. 28), “a consciência da própria morte é uma importante conquista constitutiva do homem. O homem é determinado pela consciência objetiva de sua mortalidade e por uma subjetividade que busca a imortalidade”.

Todos os pais relatam mudanças após o advento da doença, passam a pensar na morte como uma possibilidade real, próxima e possível de fato. De alguma forma, todos mencionam a morte, mas muitos não verbalizam completamente.

É interessante lembrar que os componentes de agressividade, raiva, revolta, dor extrema não foram relatados pelos pais, eles se mantiveram reflexivos mesmo diante das questões mais complexas. Isso pode indicar que muitos sentimentos não vieram à tona.

²¹ É de sua autoria a obra “Sobre a morte e o morrer” e, nela estão descritos os 5 estágios da morte conhecidos como: negação, raiva, barganha, depressão, aceitação. Os estágios se referem à forma como reagimos diante de todas as nossas perdas e não apenas diante da morte. Sabemos que não se apresentam sempre nesta mesma ordem, e alguns estágios podem nunca serem vividos. Os estágios são revisitados mais uma vez nesta última obra de Kubler-Ross “Os segredos da vida”, especificamente nas páginas 73 e 74, e continuam mantendo sua autenticidade e importância.

Os pais antecipam em seu discurso a inevitabilidade. O pai (família 2) ressentido que a filha seja jovem demais para morrer, a mãe (família 3) relembra a história da menina jovem que não pede nada, está muda e cega, e ela fica pensando na mãe da menina e na falta daquela pessoa.

A mãe (família 4) pensa na doença de uma forma mais tranquila, pensa na cura, mas não deixa de pensar na morte, mas agora de outro jeito, sem desespero, tenta elaborar como seria ficar sem a filha.

As mães (família 5 e 8) apostam na cura pela fé ou na força de Deus para não deixar acontecer a morte. A mãe (família 5) tem essa certeza, Deus curou o filho, deve prosseguir tranquila, sem pensar na morte, pois ela está distante. Na incerteza, a mãe (família 8) pede a Deus que o filho não falte.

A mãe (família 9) apresenta um discurso sobre a morte de forma conformada, aceita, “na boa”, fala que antes tinha medo, mas que agora “não esquentar”. Sua fala localiza uma negação importante, o não querer pensar ou o pensar de uma forma alienada, para não sofrer, entrando em contato superficial com a morte.

Essa forma “anestesiada” de falar sobre algo tão doloroso está confirmada no prognóstico do filho, seu câncer está avançado, o comportamento do menino é angustiante para quem convive e certamente para ele próprio. A mãe sabe, mas não suporta a intensidade da morte, afasta-se dela, dizendo que tudo está “na boa”.

A (in) constância da morte no discurso parental ocorre devido à oscilação entre perceber e negar, aceitar e desesperar-se, perguntar, mas ter medo da resposta, colocar a doença na mão de Deus e confiar, mas, cercar-se do saber médico sobre o prognóstico clínico do filho. No discurso dos pais a menção sobre a morte é constante, mas torna-se inconstante na verbalização direta, sendo poucos os que a colocam com firmeza.

Questão norteadora – Qual a origem das concepções que você possui sobre a morte (religião e crenças transmitidas, noções familiares, estudos ou buscas pessoais):

Tabela 17 - Origem das concepções sobre morte

	Origem das concepções sobre morte	Entrevistado
Família 1	“eu tenho de mim mesmo”.	Pai
Família 2	“minha mulher é evangélica, mas eu não sigo certinho. Não bebo, não fumo, faço tudo certinho, cada um serve a Deus do seu jeito, não é a igreja, é Jesus que leva pro céu. É o meu ponto de vista”.	Pai
Família 8	“o dia que a gente nasce Deus já determina o dia e a hora. A gente nunca leu a bíblia nem nada (devido ao analfabetismo), mas meu pensamento é esse, da cabeça, ouve aqui e ali”.	Mãe
Família 9	“assisti um filme chamado “o milagre”, a mãe queria ajudar, sem desistir, as mães nunca desistem, por mais que alguém tente encher a cabeça da gente de lorota, a gente sempre acha que Deus vai tirar toda a doença, é assim que a gente pensa. Esperança, é uma forma boa de ficar melhor, as coisas já são difíceis, não pode ficar matutando, só fica pior do que tá”.	Mãe
Família 10	“através do sofrimento dela (filha)”.	Mãe

Como fontes informativas, ou para a origem das concepções sobre a morte, os pais empenharam respostas que envolvem suas próprias elaborações (“eu tenho de mim mesmo”), a religiosidade com seus componentes de fé e esperança (“Deus determina o dia e a hora”, “a gente nunca leu a bíblia, mas meu pensamento é esse”, “não fumo, não bebo, faço tudo certinho, cada um serve a Deus do seu jeito”, “a gente sempre acha que Deus vai tirar toda a doença”), o acesso aos meios de comunicação (“assisti um filme”), também, a própria percepção para o sofrimento do filho (“através do sofrimento dela”).

Novamente, tudo aquilo que se ouve aqui e ali vai sendo utilizado como informação para estabelecer aquilo que incorporamos. O pai (família 1) relata “eu tenho de mim mesmo”.

O filme “o milagre” é lembrado pela mãe (família 9) para mencionar sua perseverança, a representação materna corporificada, afinal, as mães nunca desistem. Por mais que as pessoas tentem fazê-las compreender, enchendo suas cabeças de “lorotas”, elas estão lá, firmes, cuidando dos filhos, com esperança de que Deus tire toda a doença, é só não ficar “matutando”. “Matutar” piora a situação.

A situação negada fica menos desesperadora, a “esperança é uma forma boa de ficar melhor”, porque as coisas por si só já são muito difíceis e com o câncer pioram.

Para a mãe (família 10), depois de já ter perdido 9 pessoas da família do marido, todos falecidos por câncer, ela se baseia no sofrimento da filha para compreender a constância da morte.

CONCLUSÃO

Neste estudo, a pesquisa de campo possibilitou, pelas entrevistas realizadas, a obtenção das histórias parciais de pais e mães cuidadores e cuidadoras de seus filhos: crianças e adolescentes, com câncer.

O estudo abordou a fala de dez participantes, dentre eles oito mães e dois pais. Para os filhos, temos seis meninos e quatro meninas. Quanto aos diagnósticos, cabe lembrar que cinco são leucemias linfoides agudas, três são tumores de sistema nervoso central, um tumor de Wilms e um linfoma não-Hodgkin.

Foi possível verificar que os pais percebem os sintomas físicos do filho, tanto em queixas expressas quantos em sinais aparentes (como as manchas roxas, vômitos, febre, aftas, e outras mencionadas). Diante da percepção tomam providências (como levar ao serviço de saúde), e relatam com frequência as situações nas quais há dificuldade de acesso ao tratamento e diagnósticos equivocados, fazendo que o câncer seja diagnosticado e tratado tardiamente. Portanto, há pouca resistência por parte dos pais em buscar a atenção à saúde e sim, uma precariedade dos serviços de saúde em atender adequadamente a queixa da criança e do adolescente.

Quanto ao nome da doença, os pais sabem que seu filho tem câncer, cerca de metade dos entrevistados mencionam o nome da doença, alguns detalhadamente. A outra metade localiza o câncer pelos sintomas, mas não “sabem” nomeá-la. Relatam identificações pelos sinais do tratamento ou pelas explicações alheias, fazendo parecer mais uma desconfiança do que uma certeza. O nome da doença aparece para alguns com grande refinamento e colagem ao saber médico e para outros, num profundo e complexo desconhecido. A doença é percebida pelos pais por suas características de descontrole, malignidade, perigo. Diante da doença os pais, a priori, não sabem o que fazer. No entanto, todos relatam as características da doença se apropriando de termos médicos, e a partir de então, estão inseridos no mundo hospitalar. A internalização do universo médico-hospitalar; como o vocabulário, procedimentos, linguagem não-verbal; gradativamente, começa a fazer parte do manejo para a doença de seus filhos.

Neste contexto, os médicos são vistos como facilitadores, são aqueles que explicam sobre a doença (conversam e falam a verdade), realizam os tratamentos e portam, por isso, uma possibilidade ou esperança de cura, fundada na medicação. Mas, há coisas que nem eles sabem dizer ou explicar (se há uma vacina para evitar o câncer, de onde vem o câncer, como

exatamente surgiu a doença no filho). Diante da falta de certeza do saber médico para a doença, surge a possibilidade da criação de sentidos por parte dos pais.

Para a origem da doença, na fala de dois entrevistados, fica evidente a noção de que o câncer é algo que todo mundo tem no corpo, mas, “numas se desenvolve e noutros fica parado”, é da pessoa mesmo. A explicação sugere a igualdade, aquilo que todos têm, faz parte da natureza humana. Quando a explicação igualitária não satisfaz, surgem no discurso os motivos que fazem a doença se manifestar, a razão pela qual, crêem os pais, desencadeia-se o câncer. Pode ser por culpa de alguém, por não ter alimentado ou cuidado bem do filho, uma queda, um medicamento equivocado, o sol forte que dilatou a veia da cabeça e assim sucessivamente na tentativa de associar a doença – e o local de sua manifestação aparente – com um sentido para a doença.

O câncer é relacionado pelos pais às suas crenças religiosas. A figura de Deus oscila entre o apoio e a punição, dependendo do tipo de construção que os pais possuem sobre a religiosidade e a espiritualidade. O câncer pode ter surgido como punição ou castigo em resposta a um pecado cometido, interferindo diretamente na culpa sentida pelos pais em relação ao surgimento da doença no filho. A noção de falta moral fica evidente.

No aspecto de referência e apoio, Deus, em grande parte dos relatos, é o detentor das respostas, ele que tudo vê e tudo sabe. Para os pais, a religião/espiritualidade é o suporte para as angústias e medos, a força geradora de esperança. Alguns pais buscam em Deus a cura para os filhos, reaproximando-se da igreja ou de seus rituais sagrados (promessas, orações).

A doença, no discurso de uma mãe, pode ser algo tão reconhecido, repetido e recorrente em algumas famílias que passa a ser considerado como algo familiar, genético, hereditário. A morte de entes familiares por câncer marca intensamente a história de algumas famílias, permitindo a construção de uma terrível certeza.

Para compor suas fontes de informação os pais buscam sentidos para a origem da doença através de tudo aquilo que ouvem, vêem e vivenciam. Assistem filmes, programas de TV, ouvem coisas que os outros falam (como os médicos, ou seus familiares, conhecidos, e mesmo pessoas estranhas), elaboram consigo mesmos, apresentam suas noções, descartam suas pré-noções e preconceitos, adquirem outras concepções, desenvolvem noções “novas” a partir do universo da doença.

É certo que depois da doença tudo mudou, desde as exigências com a rotina de tratamento para o filho doente até os valores sobre a vida e a morte. Relatam saber mais sobre a enfermidade, o medo de perder o filho tornou-se real, presente. Aquilo que se ouvia falar agora se tornou concreto, acontece de fato e pode acontecer com o seu próprio filho.

As perdas relatadas pelos pais estão relacionadas às restrições ligadas ao processo de adoecimento do filho, não sendo as perdas anteriores diretamente associadas com o surgimento do câncer. Foram mencionadas a perda do emprego, da situação financeira estável, separação conjugal e perda da casa. Para um pai em especial, houve a associação entre a perda da casa e a doença do filho como consequências de seu afastamento da igreja.

Quanto à concepção sobre a morte, os pais relatam posições distintas, mas nem por isso, excludentes. Alguns relatam pensar na morte de uma forma mais próxima, relativizam sentimentos e receios sobre a culpa, o merecimento, a dor de perder e a elaboração para algumas perdas inevitáveis, passando a viver uma espécie de luto antecipatório. Outros pais dirigem a Deus suas esperanças, antecipam a cura pelo poder da fé, sentem-se amparados pela escolha. Outros, ainda, negam a situação, não pensam, afastam o pensamento. Três dos pais entrevistados afirmam que pensaram na morte somente depois do advento da doença, a imaginar suas vidas sem o filho; uma das mães menciona ser realista ao ver a filha regredindo, imagina a morte como um descanso, sem sofrimento.

Todos os pais relatam mudança de suas concepções sobre a doença e a morte, depois do câncer do filho. Estão postas nessa questão as mudanças de valores. Refletem sobre dar mais valor à vida, falam sobre a união da família, pensam na vida sem o filho, amadurecem e crescem diante das dificuldades, antecipam o que está por vir, diante do sofrimento brutal do filho. Alguns demonstram aparente conformidade com a possibilidade de morte.

Os pais usam como fontes para a concepção sobre a morte suas próprias experiências, a religião e a figura de Deus, os filmes com suas mensagens de milagres, de perseverança, o sofrimento real do filho também os leva a compor suas noções e representações sobre a morte.

Diante de toda a expressão das falas destes pais, torna-se de fundamental importância retomar Moscovici e sua noção de representação social; associando a ideia de construção deste saber que os pais incorporam ao serem inseridos no campo hospitalar e ao defrontarem-se com a doença de seus filhos com a possibilidade de recriação.

Para Moscovici (2003, p.95) o senso comum está continuamente sendo criado e recriado em nossas sociedades, especialmente onde o conhecimento científico e tecnológico está popularizado. Seu conteúdo, imagens simbólicas derivadas da ciência em que está baseado e que, enraizadas no olho e na mente, conformam a linguagem e o comportamento usual, estão constantemente sendo retocadas. Os pais de crianças e adolescentes oncológicos tocam a realidade da dura experiência de doença de seus filhos, integram o discurso médico tecnológico, conduzem um intercambio entre a sociedade e o íntimo da vivência de

hospitalização e retocam em seu grupo social uma possibilidade de reconstrução das representações vigentes.

Tocando as falas captadas nas entrevistas, o estudo detectou percepções; revelou mudanças nos conceitos sobre doença e morte após o advento do câncer do filho; permitiu tatear, muito superficialmente, o universo discursivo sobre a vida e a morte, facilitando o acesso às representações que estes pais constroem sobre o adoecer e o morrer.

REFERÊNCIAS

- ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. **Adolescência normal**: um enfoque psicanalítico. Porto Alegre: Artmed, 1981.
- AJURIAGUERRA, J. **Manual de psicopatologia da infância de Ajuriaguerra**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 1998.
- AJURIAGUERRA, J. **Manual de psiquiatria infantil**. 2. ed. São Paulo: Masson – Atheneu. S/A.
- AMARAL, M. T. C. A formação médica e seus significados. In: VALLE, E. R. M. (org.). **O cuidar de crianças com câncer**: visão fenomenológica. Vivências dos médicos que cuidam de crianças com câncer. São Paulo: Livro Pleno, 2004.
- AMARAL, M. T. C. O câncer infantil: uma vivência impactante. In: VALLE, E. R. M. (org.). **O cuidar de crianças com câncer**: visão fenomenológica. Vivências dos médicos que cuidam de crianças com câncer. São Paulo: Livro Pleno, 2004.
- ANDRÉA, M. L. Oncologia pediátrica. In: vários autores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.
- ARAÚJO, C.; SCALON, C. Percepções e atitudes de mulheres e homens sobre a conciliação entre família e trabalho pago no Brasil. In: ARAÚJO, C.; SCALON, C. (Orgs.). **Gênero, família e trabalho no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV, 2005.
- BLEYER, 2002 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.
- BLUEBOND-LANGNER, 1978 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte**: desafios. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.
- BOLDUC, 1972 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte**: desafios. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.
- BOZEMAN; ORBACH, SUTHERLAND *apud* VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. J. (coord.). **Introdução à psicooncologia**. São Paulo: Editorial Psy, 1994.
- BRAGA, 2002 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Resolução n. 196**, de 10 de outubro de 1996. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BUTTO, A. Gênero, família e trabalho. In: BORBA, A.; FARIA, N.; GODINHO, T. (Orgs.). **Mulher e política: gênero e feminismo no partido dos trabalhadores**. São Paulo: Perseu Abramo, 1998.

CAMARGO, B. L.; SALATEO, R. B. Câncer na infância. In: BRENTANI, M. M. *et al.* **Bases da oncologia**. São Paulo: LEMAR, 1998.

CAPONERO, R. Biologia do câncer. In: vários autores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

CAPPARELLI, A. B. F. O câncer infantil e a relação médico-paciente. In: VALLE, E. R. M. (org.). **O cuidar de crianças com câncer: visão fenomenológica**. Vivências dos médicos que cuidam de crianças com câncer. São Paulo: Livro Pleno, 2004.

CASELLATO, G. Luto não reconhecido: um conceito a ser explorado. In: CASELLATO, G. (org.). **Dor silenciosa ou dor silenciada?** Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade. São Paulo: Livro pleno, 2005.

CASSORLA, R. M. S. A negação da morte. In: INCONTRI, D.; SANTOS, F. S. (org.). **A arte de morrer: visões plurais**. São Paulo: Comenius, 2007.

CASSORLA, R. M. S. Esteja ao meu lado. In: KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo: FAPESP, 2003.

CASTRO, E.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão Crítica**, Porto Alegre, v.15, n.3, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722002000300016&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 18 mar. 2009.

CHIATTONE, H. Uma vida para o câncer. In: CAMON, A. *et al.* **O doente, a psicologia e o hospital**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

CHILDERS e WIMMER, 1971 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

COELHO, M. O. A dor da perda da saúde. In: CAMON, A. (org.). **Psicossomática da dor**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2001.

DE PAULA, I. C. A relação médico-paciente na oncologia. In: GONZÁLES, R. F.; BRANCO, R. **A relação com o paciente**. Teoria, Ensino e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

FURMAN, 1978 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

GARTLEY e BERNASCONI, 1967 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

GESSEL, ILG, AMES, 1971 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GURNEY, 1999 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde & doença**. Porto-Alegre: Artmed, 2003.

HISATUGO, C. L. C. **Conversando sobre a morte**: para colorir e aprender. São Paulo: Casca do Psicólogo, 2000.

INNIS, 1973 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER – INCA. **Texto consultado**. 2009. Disponível em: www.inca.gov.br. Acesso em: 07 de março de 2009.

_____. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

JAHODA, M.; ACKERMAN, N.W. **Distúrbios emocionais e anti-semitismo**. São Paulo: Perspectiva, 1969.

KANE, 1979 *apud* TORRES, W. C. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 18, n. 2, maio/ago. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722002000200012 . Acesso em: 17 mar. 2009.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte**: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo: FAPESP, 2003.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1992.

KRAMÁROVÁ; STILLER, 1996 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

KUBLER-ROSS, E.; KESSLER, D. **Os segredos da vida**. Rio de Janeiro: Sextante, 2004.

LA VECCHIA, 1998 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

LARSON, LARSON e KOENING, 2001 *apud* LIBERATO e MACIEIRA. Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In: vários autores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

LIBERATO, R.; MACIEIRA, R. C. Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In: vários autores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

LINET, 1999 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

LITTLE, 1999 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

LOVE, R. R. Biologia Molecular e Celular do Câncer. Tradução de Newton Carlos Polimeno. In: **Manual de Oncologia Clínica**. São Paulo: Fundação Oncocentro; Springer-Verlag, 1999.

MCGRATH, T. **Quando você está doente ou internado**: um guia para curar crianças. São Paulo: Paulus, 2004.

MELEAR, 1973 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte**: desafios. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

MINDLIN, B. Tradições Indígenas Brasileiras: ritos de passagem e visão pós-morte. In: INCONTRI, D; SANTOS, F. S. (Org.). **A arte de morrer**: visões plurais. São Paulo: Comenius, 2007.

MORAES, M. C. O paciente oncológico, o psicólogo e o hospital. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Coord.). **Introdução à psiconcologia**. São Paulo: Editorial Psy, 1994.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, maio/jun. 2008. doi: 10.1590/S0104-11692008000300004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000300004&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em 5 ago. 2009.

MORRISSEY, 1963 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte**: desafios. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes, 2003.

MUYLAERT, M. A. **Corpo afecto**: o psicólogo no hospital geral. 2. ed. São Paulo: Escuta, 2000.

NATTERSON; KNUDSON, 1960 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

NUNES, D.; CARRARO, L.; DE JOU, G.; SPERB, T. **As crianças** e o conceito de morte. **Revista Psicologia: Reflexão Crítica**, Porto Alegre, v. 11, n.3, 1998. Disponível em: http://www.educacao.ufrj.br/ensino/posgrad_stricto/mestrado/dissertacoes2009/Dissertacao_de_Mestrado_Fernanda_Omelczuk_Walter.pdf. Acesso em: 17 mar. 2009.

OKON, 2005 *apud* LIBERATO e MACIEIRA. Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In: vários autores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

OPAS, 1985 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

OPPENHEIM, 1989 *apud* VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. J. (coord.). **Introdução à psicooncologia**. São Paulo: Editorial Psy, 1994.

ORTIZ, M. C. M. **À margem do leito: a mãe e o câncer infantil**. São-Paulo: Arte & Ciência, 2003.

PARAHYBA CAMPOS, E. M. *et al.* Intervenção em grupo: experiência com mães de crianças com câncer. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 12, n. 3, set./dez. 2007. doi: 10.1590/S1413-73722007000300021. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722007000300021.pesquisado. Acesso em: 05 ago. 2009.

PARKIN, 1988 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

PECK, 1966 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

PEIXOTO, C. E. Solidariedade familiar intergeracional. In: ARAÚJO, C.; SCALON, C. (Orgs.). **Gênero, família e trabalho no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV, 2005.

PERINA, E. M. O câncer infantil: a difícil trajetória. In: CARVALHO, M. M. J. (Coord.). **Introdução à psicooncologia**. São Paulo: Editorial Psy, 1994.

PESSINI, L.; BERTACHINISPINK, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

PUCHALSKI, 2001 *apud* LIBERATO, R.; MACIEIRA, R. C. Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In: vários autores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

RAIMBAULT (1977/1979) *apud* TORRES, W. C. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 18, n. 2, maio/ago. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722002000200012 . Acesso em: 17 mar. 2009.

RIBA, J. P. C.; DIAS, J. J. Psicólogos. In: SALTZ, E.; JUVÉR, J. (Orgs.). **Cuidados paliativos em oncologia**. Rio de Janeiro: Senac Rio, 2008.

RIES 1999 *apud* Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

SANT'ANNA, D. B. A mulher e o câncer na história. In: GIMENEZ, M. G. (Org.). **A mulher e o câncer**. São Paulo: Editorial Psy, 1997.

SCHLIEMANN, A. L. A morte e o morrer na infância e na adolescência. In: INCONTRI, D.; SANTOS, F. S. (Org.). **A arte de morrer**: visões plurais. São Paulo: Comenius, 2007.

SEABRA, K. C. A paternidade em famílias contemporâneas. **Revista POLÊMICA**. Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, jan./mar. 2009. ISSN 1676-0727. Disponível em: [http://www.polemica.uerj.br/8\(1\)/contemp_2.htm](http://www.polemica.uerj.br/8(1)/contemp_2.htm). Acesso em: 14 de Julho 2009.

SELLTIZ, C.; JAHODA, M.; DEUTSCH, M.; COOK, S. **Método de pesquisa nas relações sociais**. São Paulo: EPU, 1974.

SHERMAN JR., C. D. Aspectos Psicossociais do Câncer. Tradução de Marco Tullio Assis Figueiredo. In: **Manual de Oncologia Clínica**. São Paulo: Fundação Oncocentro; Springer-Verlag, 1999.

SPEECE e BRENT, 1984 *apud* TORRES, W. C. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 18, n. 2, maio/ago. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722002000200012 . Acesso em: 17 mar. 2009.

TEIXEIRA, C. M. F. S. A criança diante da morte. **Revista da UFG**, Goiás, v. 5, n. 2, dez. 2003. Disponível em: http://www.proec.ufg.br/revista_ufg/infancia/B_morte.html. Acesso em: 17 mar. 2009.

TOBAR, F.; YALOUR, M. R. **Como fazer teses em saúde pública**: conselhos e ideias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

TORRES (1979 e 1996) *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte**: desafios. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

TORRES, GUEDES, TORRES, 1980 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte**: desafios. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

TORRES, W. C. **A criança diante da morte**: desafios. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

TORRES, W. C. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 18, n. 2, maio/ago. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722002000200012 . Acesso em: 17 mar. 2009.

VALLE e FRANÇOSO, 1992 *apud* VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. J. (coord.). **Introdução à psicooncologia**. São Paulo: Editorial Psy, 1994.

VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. J. (Coord.). **Introdução à psicooncologia**. São Paulo: Editorial Psy, 1994.

VALLE, E. R. M.; RAMALHO, M. A. N. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: vários autores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

VOÛTE, P. A. Câncer na infância. Tradução de Arion Cio Paulino. In: **Manual de Oncologia Clínica**. São Paulo: Fundação Oncocentro; Springer-Verlag, 1999.

WASSERMAN, 1992 *apud* CASTRO, E.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão Crítica**, Porto Alegre, v.15, n.3, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722002000300016&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 18 mar. 2009.

WRIGHT, 1974 *apud* TORRES, W. C. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 18, n. 2, maio/ago. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722002000200012 . Acesso em: 17 mar. 2009.

YALOM, 1980 *apud* TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

YAMAGUCHI, N. H. O câncer na visão da oncologia. In: CARVALHO, M. M. J. (Coord.) **Introdução à psicooncologia**. São Paulo: Editorial Psy, 1994.

ZECCHIN, R.N. **A perda do seio: um trabalho psicanalítico institucional com mulheres com câncer de mama**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004.

ANEXOS

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, portador do RG....., responsável..... pela criança/adolescenteem tratamento oncológico nesta instituição, concordo em participar da entrevista para fins de pesquisa referente ao Mestrado em Saúde Coletiva da UERJ-UNIPAR, com o objetivo de contribuir para o esclarecimento da questão: “A Percepção dos pais das crianças e adolescentes com câncer sobre a doença e sobre a morte se altera depois do advento da doença?”, dissertação intitulada **“A PERCEPÇÃO DOS PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER SOBRE A DOENÇA E A MORTE”**.

* Fui informado que a pesquisa tem o intuito de fornecer dados para a elaboração da dissertação de mestrado e visa construir fundamentos teóricos para o melhor manejo de pais e pacientes oncológicos diante das demandas da doença.

* Aceito participar por vontade própria, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

* Fui esclarecido de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

* Estou ciente de que no caso de apresentar qualquer tipo de desconforto de ordem emocional e/ou física, serei encaminhado para atendimento psicológico ou avaliação médica ambulatorial. O serviço de psicologia do hospital estará disponível para tal (com ciência da Psicóloga Maria Inês Amaro de Melo).

* Fui informado que as entrevistas serão sigilosas preservando minha identidade, assim como, de meu (minha) filho(a) - (criança/adolescente), somente gravadas com o meu consentimento, e revelados, divulgados ou publicados somente os dados de pesquisa e não a fonte.

* Assino concordando em 3 vias e uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido fica em minha posse, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

* Estou ciente de que tenho a garantia de esclarecimentos, antes e durante o desenvolvimento da pesquisa e possuo a liberdade de recusar-me a participar ou retirar meu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem sofrer penalização alguma.

* Estou ciente que a minha recusa ou eventual desistência não interferirá em nenhum dos tratamentos de meu (minha) filho(a) estando assegurada a continuidade dos mesmos no hospital.

* Afirmando estar informado de que não há despesas ou ônus para nenhuma das partes ao participar da pesquisa.

* Afirmando estar ciente de que em caso de dúvidas ou necessidade de contato com o entrevistador/pesquisador responsável: Psicóloga Giovana Kreuz (CRP 08/07196-1, Hospital do Câncer de Cascavel UOPECCAN - (45)21017000. E-mails: giovana_k@yahoo.com.br e psicologia@uopecan.org.br), poderei entrar em contato a qualquer tempo, assim como com seu Orientador: Luiz Antonio de Castro Santos²² e Co-orientadora: Adriana Cavalcanti de Aguiar.

Cascavel,

Autorização para gravar (.....)

Assinatura do responsável:

Assinatura do pesquisador:

²² “Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o orientador responsável, comunique o fato ao CEP-IMS, telefone (x-21) 2587-7303 ramal 248, e-mail cepims@ims.uerj.br”.

ANEXO B - ESBOÇO DA ENTREVISTA

Direcionamento da entrevista com os pais (pai e/ou mãe):

Permissão para gravar a entrevista: () sim () não

Termo de consentimento livre e esclarecido assinado: () sim.

Entrevistado: () mãe () pai () ambos () outro familiar ou responsável:.....

1. Dados sobre a criança ou Adolescente:

Nome/sexo:

Idade:

Escolaridade:

Religião:

Situação econômica familiar:

Cidade de origem:

Construção familiar: (configuração atual: separados, casados, perfil breve de relacionamento):

2. Dados Familiares:

Pai:

Escolaridade:

Idade:

Religião:

Profissão:

Mãe:

Escolaridade:

Idade:

Religião:

Profissão:

Irmãos (idades, sexo, ocupações/escolaridade, situação atual):

3. Concepções acerca da doença:

Conte como é a doença do seu filho:

- Nome da doença: Qual é o nome da doença que o seu filho tem:
- Sintomas observados: O que o seu filho apresentava de queixas?
- Percepção familiar: O que você percebeu de diferenças na sua criança/adolescente?
- Tempo do tratamento:

- Tratamentos já realizados (quimio, radio, cirurgia, outros.....) e o que cada um deles lhe representa:

3.1 Fontes:

- O que os médicos explicaram a você sobre essa doença?
- Você acredita que essa doença tenha se originado de quê/de onde/como?
- Qual é a origem de tal concepção?
- Depois da conversa com os médicos mudou algo na sua concepção sobre a doença? (você pensava algo sobre o câncer e agora pensa diferente? Conte o que mudou):

3.2 Histórico de Perdas anteriores:

- Existe alguma perda familiar que você considere significativa (de longa data ou recente)?

Tabela de Perdas:

- () Entes queridos: por morte
- () Afetivas: rupturas, separações, afastamentos, abandonos
- () Financeiras: falência, desligamento do emprego, situação econômica precária,
- () Mudança de cidade, escola, casa, outros:
- () Animal de estimação: morte, fuga, doação,
- () Histórico de câncer na família (pessoa, diagnóstico e desfecho):
- Como a família e o filho doente reagiram diante disso? Quais as consequências de tal perda?

4. Concepções acerca da morte:

- Porque as pessoas morrem?
- Qual é o sentido da morte/morrer?
- Você pensa nessa questão diante da doença de seu filho? (já pensou alguma vez? Conte algo sobre essa ideia, percepção, sentimento):
- Depois que seu filho adoeceu algo mudou em sua concepção sobre a doença e sobre a morte?

4.1 Fontes:

- Qual a origem das concepções que você possui sobre a morte? (religião e crenças transmitidas, noções familiares, estudos ou buscas pessoais):