

O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido

The impact of cancer diagnosis in a child on the family environment and the care received

Impacto del diagnóstico del cáncer infantil en el ámbito familiar y el cuidado recibido

Catarina Aparecida Sales¹, Gabriella Michel Santos², Jéssica Adrielle Santos³, Sonia Silva Marcon⁴

RESUMO

O objetivo deste estudo foi apreender o impacto ocorrido no seio familiar após o diagnóstico de câncer em um filho e descrever de que maneira os mesmos percebem os cuidados prestados pelos serviços de saúde. Trata-se de estudo qualitativo que teve como alicerce a fenomenologia existencial heideggeriana. Fizeram parte do estudo cinco famílias que vivenciavam o cuidar de um filho com câncer. A linguagem falada e gesticulada dos depoentes revelou-nos o grande impacto frente ao recebimento do diagnóstico de câncer, momento em que a possibilidade da finitude do filho traduziu-se em sentimentos de angústia, medo, dor e incertezas. Elucidamos também que o cuidado oferecido pelos serviços de saúde apresenta vicissitudes durante a trajetória terapêutica da doença. A importância dos resultados encontrados reside no fato de permitir aos profissionais de saúde refletir sobre suas práticas cotidianas, e no mérito de se incluir a família no processo terapêutico da criança com câncer.

Descritores: Saúde da Criança; Saúde da Família; Oncologia; Enfermagem.

ABSTRACT

The purpose of this study was to understand the impact on the family following a diagnosis of cancer in a child and to describe how the family members perceive the care provided by the health services. It consists of a qualitative study based on Heidegger's existential phenomenology. The study involved the participation of five families that experienced a child with cancer undergoing care. The spoken and gesticulated language of the interviewees revealed the great impact suffered following the diagnosis of cancer, a time in which the possibility of death of the child is translated into feelings of anxiety, pain and uncertainty. It was also evidenced that the care provided by health services presents unexpected change and challenges during the therapeutic journey of the disease. The importance of the results resides in the fact that they allow health professionals to reflect regarding their daily practices, as well as contemplating the matter of including the family in the therapeutic process of the child with cancer.

Descriptors: Child Health (Public Health); Family Health; Medical Oncology; Nursing.

RESUMEN

Se objetivó verificar el impacto ocurrido en el seno familiar luego del diagnóstico de cáncer en un hijo y describir cómo se perciben los cuidados brindados por los servicios de salud. Estudio cualitativo basado en fenomenología existencial heideggeriana. Formaron parte del estudio cinco familias que experimentaron el cuidado de un hijo con cáncer. El lenguaje verbal y gestual de los testimonios nos reveló el gran impacto frente al diagnóstico de cáncer, momento en el que la posibilidad de fallecimiento del hijo se tradujo en sentimientos de angustia, miedo, dolor e incertidumbre. Dilucidamos también que el cuidado ofrecido por los servicios de salud presenta vicisitudes durante la trayectoria terapéutica de la enfermedad. La importancia de los resultados encontrados reside en el hecho de permitir a los profesionales de salud reflexionar sobre sus prácticas cotidianas y en la importancia de incluir a la familia en el proceso terapéutico del niño con cáncer.

Descriptores: Salud del Niño; Salud de la Familia; Oncología Médica; Enfermería.

¹ Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto Nível C da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, PR, Brasil. E-mail: casales@uem.br.

² Enfermeira. Discente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UEM. Maringá, PR, Brasil. E-mail: jessicadrielle@yahoo.com.br.

³ Enfermeira. Discente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UEM. Maringá, PR, Brasil. E-mail: enfermeiragabi@hotmail.com.

⁴ Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professor Associado da UEM. Maringá, PR, Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com.

INTRODUÇÃO

Nos tempos atuais a doença oncológica é considerada uma patologia crônica totalmente tratável e, em inúmeras situações pode até mesmo ser curada, sobretudo quando o diagnóstico é dado de forma precoce. No entanto, permanece fortemente estigmatizada, cheia de mistérios e incertezas, assim exerce um impacto negativo na vida das pessoas, não apenas pela sua repercussão social e econômica, mas principalmente pela agonia que o paciente e sua família passam a vivenciar⁽¹⁾.

O câncer representa mais que uma dor física e um desconforto. Possui significações individuais e coletivas, influenciando nos objetivos de vida do paciente, alterando a dinâmica familiar comprometendo seu trabalho e renda. Sua movimentação, imagem corporal e seus hábitos de vida, podem sofrer severas transformações. Sejam elas transitórias ou definitivas essas mudanças podem repercutir negativamente em seu cotidiano afetando a todos que estejam vivenciando esse processo ao seu lado⁽²⁾.

Mas, quando uma criança é diagnosticada com câncer, vislumbra-se a doença recoberta de especial crueldade, uma vez que se considera que este pequeno ser necessita de atenção e cuidados especiais, ao estar iniciando sua vida, mas a doença que induz reflexão acerca da possibilidade de morte pode interromper o seu caminhar para um futuro de sonhos e realizações⁽³⁾. Visto que ela depende de autorização dos médicos para o retorno às aulas, a depender da fase do tratamento em que se encontra e das suas condições de saúde. Podem ainda deixar de brincar com colegas, serem impedidos de frequentar locais de costume, entre outras privações. Como consequência do tratamento podem sentir dor, mal estar, fadiga, falta de apetite, além de incomodar-se com a própria imagem⁽⁴⁾.

Em decorrência disso a criança tem dificuldade em aceitar sua condição existencial, uma vez que esta lhe desperta sentimento de revolta, que a faz sentir-se diferente de outras crianças, em face das mudanças físicas que ocorrem em seu corpo, pois as transformações são particularmente incômodas em presença das limitações impostas pela doença⁽⁵⁾.

Nesse contexto, o câncer infantil apresenta-se como algo arrasador, com capacidade de produzir mudanças, desordens, e manifestações nunca antes experienciadas, não apenas na vida da criança, bem como na vida de seus

familiares, podendo suscitar uma gama de sentimentos, que a princípio não os consegue explicar, mas que são caracterizados por forte impacto emocional, desesperança, incerteza, espanto e temor⁽⁶⁾. A doença faz com que os familiares se deparem com um mundo desconhecido, que não pertencia ao seu cotidiano, fazendo com que percam o sentido de invulnerabilidade, angustiando-se frente a essa nova situação⁽⁷⁾.

Ainda que as descobertas e o aprimoramento acerca do tratamento da doença estejam em progressiva evolução, principalmente no que se refere aos avanços tecnológicos, como medicamentos mais eficazes, técnicas cirúrgicas, entre outros, a descoberta do câncer no seio familiar expõe seus membros a situações difíceis de serem enfrentadas e que exigem tomadas de decisões precisas⁽⁸⁾. Por isso, se faz indispensável que os profissionais de saúde se mostrem disponíveis a responder perguntas, prestar informações e garantir apoio necessário durante toda essa jornada de complexos desafios impostos aos pais⁽⁹⁾.

Diante deste cenário e da quantidade de novos casos que surgem anualmente em nosso país, é crescente o número de familiares que terão que vivenciar esse momento estressante, permeado de dúvidas, medos e incertezas ao receberem o diagnóstico de um câncer em uma de suas crianças. Este acontecimento fá-los imergir em um abismo de inquietações: haverá cura?; como será o tratamento?; haverá sequelas? Nesses momentos, eles experienciam a possibilidade concreta de perder parte de si a partir da probabilidade da morte do filho, criando situações de grande conflito no seio familiar, pois, "existe um inter-relacionamento entre sintomas psicológicos apresentados pelo paciente e pela família. A família é afetada pela doença e a dinâmica afeta o paciente"⁽¹⁰⁾.

A partir disso, pensamos que as famílias exercem grande influência sobre o curso da doença e o doente, principalmente quando este é uma criança. Se bem orientadas, elas poderão auxiliar seu membro doente na utilização de seus recursos de adaptação de forma mais eficaz, respeitando suas possibilidades e limitações individuais, daí a importância de uma equipe bem qualificada para oferecer ao paciente e sua família o acolhimento de que necessitam um cuidado autêntico.

Não obstante, observamos em nosso cotidiano profissional, que nem sempre as necessidades existenciais desses seres são observadas pelos

profissionais de saúde, que se restringem a prestar cuidado técnico, não se preocupando com os aspectos emocionais e psicológicos vivenciados por esses seres. Assim, buscamos neste estudo apreender o impacto ocorrido no seio familiar após o diagnóstico de câncer, como também descrever como os familiares percebem os cuidados prestados pelos serviços de saúde.

Acreditamos que este estudo possa contribuir para melhorar a assistência prestada às famílias que cuidam e acompanham o tratamento de seu filho com câncer, como também avivar nos profissionais de enfermagem a importância de visualizar a família dentro deste contexto, não apenas como um ser cuidador, mas principalmente como um doente oculto.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo tendo como alicerce a fenomenologia existencial heideggeriana, pois esta abordagem busca focalizar o fenômeno, entendido como o que se desvela em seus modos de aparecer e, este se mostrar dar-se-á por meio da linguagem. São essas manifestações, ou percepções, ou ainda intuições sensoriais, que acabam por se constituir como fonte da pesquisa⁽¹¹⁾.

A descrição da linguagem dos depoentes se constituiu de dados significativos para o desenvolvimento desta pesquisa, pois representa não apenas sentimentos expressos, mas também seu modo de ver, pensar e sentir os acontecimentos em sua mundaneidade de mundo. Deste modo, a região de inquérito, isto é, a região ontológica, foi a própria situação na qual ocorre o fenômeno que se busca desvelar, ou seja, a vivência de cada família em seu domicílio.

Os sujeitos da pesquisa constituíram-se de familiares que estavam vivenciando o cuidar de uma criança com câncer e, ao mesmo tempo eram atendidos pela Associação dos Portadores de Doença Especial (APDE), localizada no município de Paranavaí – PR. Associação esta que é mantida por voluntários, sem fins lucrativos, presta atendimento a pessoas carentes com câncer, auxiliando-os com transporte para tratamentos na cidade e fora de domicílio, fornecem medicamentos, oferecem cestas básicas, fraldas e realizam visitas domiciliares de enfermagem.

Nos cadastros da associação, encontramos um total de cinco famílias que vivenciavam o câncer infantil, e

após contato prévio com estas, pelo menos um familiar de cada família aceitou participar da pesquisa; agendamos o melhor momento para a realização da entrevista em seus domicílios. No entanto, durante os encontros em uma família ocorreu que o pai e a mãe manifestaram o desejo de contribuir com o estudo, o que resultou em seis familiares entrevistados. Após o registro das linguagens com o auxílio de gravador digital, as mesmas foram transcritas na íntegra pelos autores.

Não obstante, clarificamos aos leitores que ao descrevemos os passos para comporem os nossos sujeitos, não buscamos quantificá-los, pois, na fenomenologia buscam-se os fundamentos das situações vivenciadas, por meio da compreensão da realidade humana geradora de sentidos e significados. Logo, na pesquisa fenomenológica o número de pessoas entrevistadas não é algo relevante, mas a experiência destes em relação ao fenômeno investigado.

Na pesquisa fenomenológica o pesquisador não parte de um problema, mas de uma interrogação e busca a sua compreensão. Para isso, o fenômeno precisa se apresentar ao pesquisador enquanto fenômeno, ou seja, enquanto algo que exige um desvelamento, uma “iluminação”. Nesse pensar, para a obtenção do desvelamento dos modos de ser e aparecer dos familiares inquirimo-los com as seguintes questões norteadoras: “O que a descoberta de um câncer infantil na família significou no seu seio familiar?”; “Como você avalia todo o cuidado prestado pelos serviços de saúde?”.

Optamos pela análise individual de cada discurso, a fim de captar a plenitude expressa pelos sujeitos em suas linguagens. Realizamos leituras atentas de cada depoimento, separando os trechos ou unidade de sentidos (US) que para nós se mostraram como estruturas fundamentais da existência; em seguida passamos a analisar as unidades de sentido de cada depoimento, realizando seleção fenomenológica da linguagem de cada sujeito, pois uma unidade de sentido é, em geral, constituída de sentimentos revelados pelos depoentes que contemplam a interrogação ontológica⁽¹²⁾. Os discursos suscitados nas entrevistas foram interpretados à luz de algumas ideias heideggerianas e de autores que pesquisam sobre a temática, articulados com as subjetividades expressas pelos pais dos doentes durante as visitas.

Como se tratava de uma pesquisa que envolvia seres humanos, observamos os aspectos éticos disciplinados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde. A proposta de intenção para realização do estudo foi apreciada e aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer n.º 193/2010). A solicitação de participação no estudo se fez acompanhar de duas vias do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”. Nesta solicitação, informamos aos participantes as finalidades da pesquisa, o tipo de participação desejado e o tempo provável de duração da entrevista. Asseguramos aos partícipes a desvinculação entre a pesquisa e o atendimento prestado pelos serviços de saúde, bem como o livre consentimento e a liberdade de desistir do estudo se em qualquer momento o desejassem. Garantimos também sigilo quanto às informações prestadas sempre que os resultados fossem divulgados. Para manter o anonimato dos seres envolvidos na pesquisa, principalmente, as crianças, as nomeamos com nome de personagens infantis; Branca de Neve, Pinóquio, Emília, Chapeuzinho vermelho e Peter Pan, cujos depoimentos foram discriminados da seguinte forma: (Mãe da Branca de Neve), (Pai do Pinóquio) etc.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Da análise da linguagem dos pais emergiram três temáticas ontológicas; **Vivenciando a possibilidade de morte de seu filho; Experienciando o cuidado inautêntico dos profissionais de saúde; Vivenciando o cuidado autêntico dos profissionais de saúde**, que foram interpretadas por meio de algumas ideias explanadas da analítica existencial do *Dasein* ou Ser-no-mundo, bem como, de alguns pensamentos de outros autores que pesquisam sobre a problemática de famílias que cuidam de filhos com câncer.

Vivenciando a possibilidade de morte de seu filho

Na analítica heideggeriana, o termo existência designa o processo de abertura do ser humano para si mesmo e para o mundo, existencialidade em que ele planeja seu próprio porvir, isto é, planeja sua história no mundo, imaginando um futuro feliz para si e sua família. Nesse sentido, negligencia as possibilidades existenciais impostas pela própria condição humana ou pelo espaço mundano em que é lançado⁽¹¹⁾.

Não obstante, estando no mundo, o homem não se relaciona somente com os instrumentos necessários à sua sobrevivência, mas também se abre a outros entes. Nessa abertura, o ser-no-mundo busca, na afetividade de outro Ser-aí, construir sua história familiar, ou seja, compartilhar com o outro o seu existir no mundo. A partir dessa união, o homem e a mulher vislumbram a possibilidade de ter filhos, para dar continuidade à sua história. Para a mulher, vivenciar a gestação é planejar um desenvolvimento saudável para seu filho⁽¹³⁾.

Esse processo de abertura da mãe em relação ao filho desenvolve-lhe o sentimento de que o filho é parte de seu próprio corpo, isto é, faz parte de seu poder-ser e está desde sempre inserido em sua existência. Entretanto, receber o diagnóstico de câncer a faz imergir em um estado de queda existencial ante a possibilidade de perder parte de si mesma.

Ao serem questionados sobre o impacto em suas vidas do diagnóstico de câncer em uma de suas crianças, todos os familiares citaram as palavras angústia ou morte, demonstrando esses sentimentos pelo franzir de testa, entrelaçar de dedos, lágrimas ao cobrir a face com as mãos e depois passá-las nos cabelos como se quisessem acordar de um sonho ruim. Essa linguagem falada e gesticulada nos proporcionou entrar em contato com o mundo de cada familiar.

No momento do diagnóstico o único sentimento que a gente teve foi o sentimento de perda [...]. Mas no momento é horrível a sensação. Porque a gente não tinha conhecimento. Quando é com os outros é mais fácil... mas, dentro de casa, Deus o livre. (Mãe de Branca de Neve).

O medo de perder ele, né! Porque assim, quando se fala em câncer... você não, tipo assim... se é benigno vai viver, se é maligno vai morrer. Então a primeira coisa que vem é o medo de perder ele, né! Porque a gente não conhece a gravidade [...]. Quando fez a ressonância, ele explicou que era um caso grave, ele tem um tumor no cérebro. Ai eu sai assim, sentei no meio fio, sentei no meu joelho e comecei a chorar. Eu chorei muito, porque na verdade eu não sabia que rumo tomar, né, porque a gente não tem entendimento do que realmente está acontecendo [...]. (Mãe de Peter Pan)

Atentando para a fala acima, apreendemos que a falta de conhecimento acerca da situação vivida constituiu-se em um fator importante para aumentar o

temor e angústia da mãe. Sobre isto encontramos na literatura que “as incertezas decorrentes do déficit de conhecimento mostram que as mães precisam saber mais sobre a condição de saúde do filho a fim de desenvolverem habilidades para intervir com autonomia sempre que necessário”⁽¹⁴⁾. Encontramos ainda que a compreensão da doença por parte dos pais possibilita maior envolvimento nos cuidados, acompanhamento do tratamento, redução da ansiedade, cooperação com a equipe⁽¹⁵⁾.

Para os familiares, experienciar esses momentos difíceis, frente à iminência de morte de um ser tão indefeso como uma criança, os expõe a sua facticidade, levando-os a ficarem cara a cara com um mundo novo. Situações como estas desencadeiam sentimentos de medo, tristeza, desespero, preocupação, impotência e incertezas, que podem ainda ser intensificados pela falta de informação⁽⁷⁾.

Explanamos que, na analítica existencial heideggeriana, depois do mundo e do ente que habita o mundo, o Ser-em plenifica o terceiro momento estrutural do ser-no-mundo, correspondendo à própria abertura do homem ao mundo; e é a compreensão que permite a abertura do Ser-aí de tal modo que, retomando seu sentido existencial, desenvolve um entendimento de sua situação: “compreender é o ser existencial do próprio poder ser da presença de tal maneira que, em si mesma, esse ser se abre e mostra a quantas anda seu próprio ser”⁽¹¹⁾.

Na hora foi um choque [...] eu me lembro disso, lembro isso até agora, mas o impacto é terrível, falar em câncer é um atestado de óbito [...] eu me lembro de sentir aquela angústia, desespero, sem vontade de fazer nada, eu acho que ia me dar alguma coisa [...]. (Pai de Branca de Neve). Tipo assim, para mim, para a família foi um choque, [...] e sempre aquilo, é uma doença maligna [...] (Pai de Pinóquio).

[...] aí, com três dias que nós estávamos lá, eles falaram que era o tumor de Willms. Ai eu fiquei triste, eu tinha uma sobrinha, uma sobrinha não, uma prima minha que também era parecido, e em pouco tempo ela veio a falecer. Ai eu pensei: ai meu Deus e agora perder minha menina! Fiquei nervosa, desesperada [...]. (Mãe de Emília)

Na hora que ele me falou acabou meu mundo, não tinha onde pisar, eu só sentei assim, a pressão deu uma caída de repente. Ele falou: calma, calma não é assim. Eu pensei:

assim perdi minha filha, a primeira coisa que eu pensei [...]. (Mãe de Chapeuzinho vermelho)

Entrevemos nas falas a surpresa dos pais ao se depararem inesperadamente com um acontecimento aterrorizante, percebem-se nessa nova condição, tendo uma criança com câncer em seus lares, e imediatamente direcionaram seus pensamentos para a possibilidade de perda de seus filhos, transformando sua existência em algo não mais prazeroso e trazendo consigo a pré-munição de uma morte próxima.

Na analítica heideggeriana, o temor caracteriza-se como uma disposição imprópria, pois encontra seu ensejo nos entes que vêm ao seu encontro descortinando possivelmente um “malum futurum”⁽¹¹⁾, e quando a possibilidade deste “malum futurum” torna-se real, o medo se transforma em horror, uma agonia súbita abate o ser humano em seu existir-no-mundo.

Podemos verificar pelos discursos que as mães expressam em suas linguagens o quão desesperador foi constatar que seu filho estava com câncer, demonstrando em suas palavras a dor reprimida no âmago de seu ser. Pois, essa situação alimenta o imaginário de solidão, abandono e esquecimento, exacerbando o sofrimento e o temor da morte⁽¹⁶⁾.

Ante a possibilidade da morte anunciada no hospital e o vislumbrar do sofrimento advindo da doença, a aceitação e a compreensão dessa situação são difíceis e dolorosas, e, por mais que se estude sobre a morte, compreendê-la é difícil, pois é algo inexplicável e inaceitável, principalmente quando se trata de crianças⁽³⁾.

Acerca desta questão, verifica-se que ter um filho com câncer representa um evento extremamente estressante para os pais, podendo comprometer até mesmo sua qualidade de vida, o que reforça a necessidade de que os profissionais que os assistem forneçam além de atendimento técnico, um suporte psicossocial extensivo à família, reconhecidamente indispensável ao tratamento oncológico⁽¹⁷⁾.

Experienciando o cuidado inautêntico dos profissionais de saúde

O ser humano, em razão da sua abertura, possui um modo de existir em que se abre para si e para os outros ao estar-lançado-no-mundo. “À essência (*Wesen*) do homem tem sempre esse caráter ex-tático, palavra que

busca dar a ideia de uma potencialidade de ser além de si mesmo, de projetar-se no espaço e na temporalidade que o *Dasein* abre para si”⁽¹⁸⁾. E, neste modo de projetar-se se encontra em possibilidade de viver de maneira inautêntica ou autêntica.

Em seu viver inautêntico, o homem desvela uma abertura que não lhe pertence como algo de que ele possa dispor, e nessas condições o ser fecha-se em si mesmo, alienando-se totalmente de sua principal missão que seria tornar-se ele mesmo, ou seja, um ser de possibilidades para o cuidado.

Seguindo este pensar, o ser-com pode se manifestar entre o modo de ser da ocupação e o modo de ser da preocupação. O primeiro é guiado pelo desdém e pela negligência, enquanto o segundo, pelo apreço e tolerância. O ser-com inclui uma preocupação positiva, mas pode também, mostrar-se por meio de uma indiferença pelos outros e revelar uma tentação constante de fugir à responsabilidade de estar-com-o-outro⁽¹¹⁾.

Sabe-se que cuidar de criança com doença crônica requer habilidades específicas, conhecimento da doença, dos sinais, dos sintomas e das demais características peculiares a cada tipo de patologia. Quando ocorre a hospitalização da criança, a família necessita receber informações claras dos profissionais de saúde e ter as dúvidas esclarecidas para que o cuidado a essas crianças seja realizado com segurança e autonomia⁽¹⁵⁾. Não obstante, apreendemos na fala, a seguir, que, inicialmente, o depoente experiencia um estar-com-o-outro embasado num estar inautêntico, pois, ao mesmo tempo em que se ocupa em atendê-lo, o profissional omite informações importantes para o tratamento da doença.

[...] Na hora eu perguntei: “Não pode ser uma leucemia?” ela escondeu, falou que podia ficar sossegado, que o doutor também falou que não era. Sabe, eu acho que deveria ser assim, igual à doutora: quanto mais rápido você souber, mais rápido você toma decisão [...] (Pai Branca de Neve)

Cumpré, porém, considerar que no depoimento do pai de Branca de Neve a omissão da informação não é atribuída totalmente ao descaso no atendimento, pois em relação ao câncer pediátrico, pelo fato de ser raro e os sintomas poderem suscitar doenças benignas, pode

diminuir as chances do médico, diante de um paciente sem diagnóstico, pensar na possibilidade de ser uma neoplasia⁽¹⁹⁾.

Muitas vezes o conhecimento restrito da família em relação à fisiopatologia da doença pode prejudicar a transmissão de informação, porém isto não justifica essa deficiência de comunicação, cabendo ao profissional de saúde empregar uma linguagem coerente com a realidade de cada família, para que esta se sinta em condições de cuidar da criança, seja no domicílio seja no hospital. Nesse pensar, apresentamos a seguinte fala:

[...] eles ficaram me enrolando três meses aqui. Aí nisso atingiu o pulmão dela, atingiu o fígado dela, aí na semana que eu fui para lá com ela, ela não estava mais fazendo xixi, aí já tinha tomado conta do rim, já estava enorme. Aí chegou lá, eles me perguntaram: ai, mãe, por, que demorou? Porque eles não falaram o que era, ficou falando que é gripe, gripe, nisso ficou enrolando (mãe de Emília).

A atenção integral e humanizada à criança com doença crônica e sua família precisa estar centrada nas necessidades singulares desse binômio. As famílias adquirem necessidades terapêuticas e precisam ser incluídas no processo de tratamento, pois a convivência diária com o câncer, principalmente o infantil, “representa desafios a ser superados, envolvendo longos períodos de tempo, desgastes físicos, custos financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos”⁽¹⁰⁾.

[...] Ela ficou lá (Pronto-Atendimento) com febre, só controlando com dipirona. Não chegava a 40 graus, mas ficava 39, 39 e meio, até que na sexta saiu a vaga, eu dormi sentada em uma cadeira duas noites seguidas [...] (Mãe de Branca de Neve)

Na unidade de sentidos acima apreendemos que, apesar da atenção recebida ao chegarem ao hospital, distinguimos que quando a mãe de Branca de Neve relata “eu dormi sentada em uma cadeira duas noites seguidas”, fica implícito em sua fala que para ocorrer um atendimento amplo e humanizado, que englobe a família no processo de cuidado, é necessário que melhorias sejam realizadas nos serviços de saúde. O tratamento do câncer é complexo, e, conseqüentemente, várias barreiras - como plano de saúde privado, tipo de unidade, distribuição dos serviços, transporte, local de

moradia, nível econômico-social, etc que servem para limitar o acesso - podem emergir durante cada fase do tratamento⁽¹⁹⁾.

[...] porque se você depende de uma consulta com especialista é muito demorado, [...] o médico disse que era um caso grave de urgência, eu não posso ficar esperando, no caso dele eu não podia ficar esperando [...] agora está de seis em seis meses (a ressonância), para você marcar pela saúde pública demora muito (mãe de Peter Pan)

Na meditação heideggeriana, a inautenticidade atinge também o domínio do encontro, pois nesta condição o outro não é alguém que faça parte do mundo do Ser, portanto não faz parte de seu cuidado, ficando o homem privado de suas possibilidades, assim o existir passa a ser um constante estado de não compromisso, ou seja, deixar-se viver no tempo que passa⁽¹¹⁾. Neste contexto, vemos na linguagem da mãe de Peter Pan que ela manifesta sua insatisfação com o atendimento prestado pelos profissionais de saúde, que esquecem de questões essenciais e realmente importantes quando a pessoa tem uma doença grave.

Vivenciando o cuidado autêntico dos profissionais de saúde

O homem contemporâneo alienou-se na massificação da vida cotidiana, esquecendo-se de sua essência básica, isto é, ser um Ser-do-cuidado. O estar-com-o-outro de uma forma autêntica escondeu-se atrás de palavras vazias, assim, a subjetividade ao cuidar foi suprimida e o cuidado tornou-se algo objetivável. Contudo, no pensamento existencial o ser humano traz em si a capacidade de transcender a si mesmo, ou seja, de existir de uma forma autêntica saindo de seu estado de monotonia e assumindo seu projeto essencial, isto é, ser um Ser do cuidado. Esta percepção é demonstrada na fala do pai de Branca de Neve:

[...] Quando a gente chegou em Curitiba teve todo um suporte técnico deles lá, a respeito de acompanhamento com psicólogo, tudo assim explicadinho para gente e o que poderia ser. Eu fui daqui para lá muito desesperado e voltei de lá para cá com uma grande esperança [...] (Pai de Branca de Neve).

A afetividade ou disposição na analítica heideggeriana é uma das características existenciais utilizada pelo ser humano em seu processo de abertura ao mundo. A disposição é o humor que não representa um simples fenômeno psicológico, colorindo as coisas e as pessoas, mas uma definição constitutiva do nosso ser. “O humor revela ‘como alguém está e se torna’. É nesse ‘como alguém está’ que a afinação do humor conduz o ser para o seu ‘pré’⁽¹¹⁾. Neste sentido, observamos que quando a mãe de Branca de Neve diz: “tem médico que você tem até medo de olhar na cara, nunca os vi assim de mau humor, muito bom”, demonstra que as atitudes positivas do médico torna o estar-junto algo agradável.

Podemos verificar assim o quanto é importante para a família que os profissionais estejam com ela de forma autêntica, visto que, por meio da atenção dispensada são capazes de despertar a esperança e otimismo.

A esperança desenvolve no ser humano um sentimento de bom futuro, pois traz a abertura necessária para o homem emergir de seu estado angustiante e vislumbrar novas possibilidades. “Como ente, o *Dasein* se determina a partir de uma possibilidade, e nessa possibilidade já se compreende a si mesmo de algum modo”⁽¹⁸⁾.

[...] Eles dão toda a assistência. Olha para você ver, eu fui para lá achando que ia só consultar, não tinha levado nenhuma roupa, nem para mim, nem para ela. As voluntárias de lá são sensacionais, arrumaram tudo, deram roupa, calcinha, fralda descartável, [...].

As enfermeiras de lá são uma melhor que a outra, a psicóloga o médico, lá é uma equipe de seis médicos, eles são muito bons profissionais, sabe, assim, questão de conversar. Não trata o paciente como o doente, é minha querida, é meu amor, é tudo assim. Isso ajuda muito, nossa! Nunca os vi assim, porque tem médico que você tem até medo de olhar na cara, nunca os vi assim de mau humor, muito bom. (Mãe Branca de Neve)

Depreendemos ainda que, ao se sentirem acolhidos com manifestações de solicitude, os depoentes apegaram-se ao hospital como se fosse seu próprio lar, pois dependem de sua assistência para a manutenção do tratamento e da vida de seus filhos. Contam com os cuidados e o apoio dos profissionais, mostrando que conseguem ser-aí-com no mundo público, que toma a vez de seu mundo circundante. Assim, os familiares expressaram sentimentos positivos em relação ao seu

estar hospitalizada com seu filho. Tais atitudes autênticas dos profissionais transformam sua insegurança em segurança, fortalecendo-os para aguardar a esperada recuperação.

[...] é um hospital que tipo assim, é uma dádiva de Deus, porque a hora que a gente mais precisa é nessas horas, porque ninguém sabe o dia nem a hora que vai ficar doente. E nos fomos muito bem acolhido pelo hospital do câncer, fomos tratados no hospital igual paciente particular, ali nos fomos muito bem atendidos. Sobre a equipe médica, tão de parabéns, tudo, sobre o que estava acontecendo, a gravidade do problema, apoio psicológico, social, assistente social do HC, eles acompanharam com tudo (Pai de Pinóquio)

[...] foi quando eles falaram da casa de apoio que tinha lá, ai o carro vinha buscar de manhã, vinha trazer à noite. Achei muito bom, igual lá na casa. Lá a gente tinha uma tarefa para fazer, a gente terminava a tarefa lá podia ficar lá com a criança. Muito bom lá (Mãe de Emília).

[...] Pelos serviços de saúde eu não posso reclamar. Fui acolhida, assistência social eu tive por causa da APDE (Associação dos Portadores de Doença Especial). Por aqui não. Em Curitiba eu tive tudo: psicólogo pela APDE, as meninas que fazem acompanhamento são um amor [...]. (Mãe de Chapeuzinho Vermelho)

A valorização do acolhimento à família como uma tecnologia de cuidado repercute no tratamento da criança doente, pois a família atua como unidade de saúde para seus membros, ou seja, ela tem um referencial próprio para compreender e atuar nas diferentes situações de saúde e doença. Neste processo, a participação do enfermeiro é fundamental, visto ser ela a responsável por informar ao cliente e à família e elucidar as suas dúvidas sobre os cuidados e os recursos terapêuticos, colocando-se à disposição deles sempre que preciso⁽²⁰⁾.

Diante das palavras da Mãe de Chapeuzinho Vermelho, constatamos que toda vez que as famílias são acolhidas em sua jornada por pessoas em um processo de abertura autêntica que envolva atenção e preocupação proporciona a elas inúmeros benefícios, contribuindo favoravelmente na qualidade de vida dessas pessoas⁽²¹⁾.

CONCLUSÃO

Acerca do fenômeno estudado, apreendemos que o aparecimento do câncer em seus lares remete os pais a uma situação de abandono perante o mundo, pois a doença traz em si uma sensação de privação, ou seja, a falta de saúde dos filhos e, essa condição existencial fá-los alterar suas formas de pensar e considerar determinados aspectos e o medo surge ante a possibilidade de perder o filho. O vigor de ter sido (passado) felizes com os filhos, de repente foi obscurecido pela dor do presente, em que vivenciam o não pensado, isto é, conviver com o câncer em seu lar. Assim, sob o olhar fenomenológico, a enfermidade deve ser analisada como um modo de privação, mas uma privação decorrente da própria condição mundana do ser humano, cabendo aos profissionais da saúde compreender esses significados, sem pressupostos e preconceitos.

Nesse contexto, o cuidado dispensado por eles não deve incluir somente a criança, mas também os seus familiares, principalmente aquela que vivencia tão intensamente cada momento. Pois, ao entrarmos em contato com a realidade de mães e pais de crianças doentes de câncer nós nos deparamos com a vivência do turbilhão de sentimentos, de pensamentos revirados, que os levam a uma viagem de volta ao passado. Uma vez que, nestes momentos de suas vidas, eles vivenciam situações antes distantes, das quais apenas ouvia falar, sem, no entanto, entender a real dimensão do problema.

Diante disto, a nosso ver, a assistência a esses seres deve ser erigida a partir de manifestações de solicitude que englobem preocupação, atenção e, principalmente, que seja compreensiva e compartilhada. Afinal, cuidar é algo próprio do humano, sendo necessário considerar, nesse ato a totalidade do ser e, que o conhecimento técnico-científico já não é suficiente para abranger as necessidades destes seres em sua plenitude. Neste dizer, acreditamos que o estudo traz facetas importantes, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento acerca da temática.

Consideramos ser oportuno apontar algumas limitações do estudo, decorrente de ele ser, contextualizado no tempo e espaço das vivências dos sujeitos envolvidos. A nosso ver, os resultados em virtude do número de participantes não permitem generalizar o seu conteúdo a todos os seres que vivenciam situações similares, mas acreditamos que o

mesmo possa despertar os profissionais enfermeiros para a importância do cuidado às famílias que vivenciam o câncer infantil em seus lares.

REFERÊNCIAS

- Ribeiro AF, Souza CA. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arq. cienc. saude.* [Internet]. 2010 [cited 2012 abr 15];17(1):22-6. Available from: http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf
- Silva RCV, Cruz EA. Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente oncológico. *Esc. Anna Nery.* 2011;15(1):180-85.
- Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc. Anna Nery.* 2009;13(4):708-16.
- Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Rev Lat Am Enfermagem.* [Internet]. 2010 [cited 2011 mai 10];18(5):864-72. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt_05.pdf
- Frota MA, Machado JC, Martins MC, Vasconcelos VM, Landin FL. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Esc. Anna Nery.* 2010;14(3):527-33.
- Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Rev. enferm. UERJ.* 2008;16(2):224-29.
- Monteiro CFS, Veloso LUP, Sousa PCB, Morais SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Cogitare enferm.* 2008;13(4):484-89.
- Angelo M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *O Mundo da saude.* 2010;34(4):437-43.
- Mckenna K, Collier J, Hewitt M, Blake H. Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. *Eur J Cancer Care.* [Internet]. 2010 [cited 2012 jun 21];19:621-30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3178788/pdf/ecc0019-0621.pdf>
- Rezende VL, Derchain S, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS. Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. Paideia (Ribeirão Preto): cadernos de psicologia e educação. [Internet]. 2010 [cited 2011 mai 10];20(46):229-37. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v20n46/09.pdf>
- Heidegger M. *Ser e tempo.* 16th ed. Rio de Janeiro: Universitária São Francisco; 2006.
- Josgrilberg RS. O método fenomenológico e as ciências humanas. In: Castro DSP, Pokladek DD, Azar FP, Piccino JD, Josgrilberg RS, organizadores. *Fenomenologia e análise do existir.* São Paulo: Sobraphe; 2000. p. 75-93.
- Sales CA, Tironi NM, D'Artibale EF, Violin MR, Silva MAP, Castilho BC. O cuidar de uma criança com diabetes mellitus tipo 1: concepções dos cuidadores informais. *Rev. Eletr. Enf* [Internet]. 2009 [cited 2010 jun 14]; 11(3):563-72. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a13.htm>.
- Araújo YB, Collet N, Moura, FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto & contexto enferm.* [Internet]. 2009 [cited 2011 mai 12];18(3):489-505. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n3/a13v18n3.pdf>
- Nieweglowski VH, More CLOO. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. *Psicol Estud.* [Internet] 2008 [cited 2011 abr 15]; 25(1): 111-22. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n1/a11v25n1.pdf>
- Seki NH, Galheigo SM. O uso da música nos cuidados paliativos: humanizando o cuidado e facilitando o adeus. *Interface (Botucatu).* [Internet]. 2010 [cited 2011 abr 13];14(33):273-84. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v14n33/a04v14n33.pdf>
- Klassen AF, Raina P, McIntosh C, Sung L, Klaassen RJ, O'Donnell M, et al. Parents of children with cancer: Which factors explain differences in health-related quality of life. *Int J Cancer.* 2012;129:1190-98.
- Nogueira RP. Extensão fenomenológica dos conceitos de saúde e enfermidade em Heidegger. *Cien Saude Colet.*[Internet]. 2011 [cited 2011 jul 11];16(1):259-66. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n1/v16n1a28.pdf>
- Silva FS, Santos I. Expectativas de familiares de clientes em UTI sobre o atendimento em saúde: estudo sociopoético. *Esc. Anna Nery.* 2010; 14(2): 230-35.
- Barreto TS, Amorim RC. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. *Rev. enferm. UERJ.* 2010; 18(3): 462-7.
- Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2010 [cited 2011 abr 13];12(3):431-40. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>

Artigo recebido em 24/08/2011.

Aprovado para publicação em 11/06/2012.

Artigo publicado em 31/12/2012.