

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

SILVANA FARACO DE OLIVEIRA

**PROCESSOS EDUCATIVOS: EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS EM
FASE DE REMISSÃO DO CÂNCER.**

SÃO CARLOS – SP

2014

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

SILVANA FARACO DE OLIVEIRA

**PROCESSOS EDUCATIVOS: EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS EM
FASE DE REMISSÃO DO CÂNCER.**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Educação.

Linha de Pesquisa:

Práticas Sociais e Processos Educativos

Orientadora:

Profa. Dra. Aida Victoria Garcia Montrone

SÃO CARLOS – SP

2014

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

O48pe

Oliveira, Silvana Faraco de.

Processos educativos : experiências de famílias em fase de remissão do câncer / Silvana Faraco de Oliveira. -- São Carlos : UFSCar, 2014.

161 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2014.

1. Educação. 2. Processo educativo. 3. Câncer infanto-juvenil. I. Título.

CDD: 370 (20^a)



Programa de Pós-Graduação em Educação
Comissão Julgadora da Dissertação de Mestrado de

Silvana Faraco de Oliveira
São Carlos 28/02/2014

BANCA EXAMINADORA

Profª. Drª. Aida Victória Garcia Montrone

Profª. Drª. Maria Waldenez de Oliveira

Prof. Dr. Fernando Donizete Alves

Profª. Drª. Giselle Dupas

Profª. Drª. Valéria Oliveira de Vasconcelos

Fernando Donizete Alves
Giselle Dupas
Valéria Vasconcelos

Dedico este trabalho às duas famílias colaboradoras da pesquisa, grandes exemplos de luta e superação.

A presente dissertação é um trabalho desenvolvido no Grupo de Pesquisa “Práticas Sociais e Processos Educativos”, cadastrado na CAPES desde 1997.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus e a Nossa Senhora Aparecida (a quem sou devota desde pequena) por estarem sempre à frente de todos os meus projetos de vida, me protegendo e iluminando meus caminhos.

Aos meus pais, Carlos e Solange por todo o amor e carinho que me dedicaram, por terem me ensinado a importância da Fé, da justiça e do amor ao próximo, e também por todas as renúncias que tiveram que fazer na vida para que eu e minha irmã pudéssemos completar nossos estudos.

À minha irmã Adriana, por estar sempre ao meu lado, torcendo pela minha felicidade e ao meu cunhado Henrique por incentivar e apoiar minha decisão de fazer o mestrado.

Ao Thiago por me amar, me compreender e me apoiar em todas as minhas decisões.

À pequena Sophia, por ter me proporcionado momentos de alegria em meio à correria e às dificuldades encontradas durante o período de realização do mestrado.

À Camila, minha amiga de infância, que me incentivou a seguir carreira acadêmica.

À Hananiah, minha amiga de graduação, que está sempre ao meu lado, me apoiando e me encorajando a seguir em frente, mesmo em meio a tantas dificuldades.

À professora Maria Waldenez de Oliveira, por ter despertado em mim a importância de lutar por um mundo melhor e mais justo.

À professora Aida Victoria Garcia Montrone, pela amizade, pela confiança e por todos ensinamentos e aprendizados ao longo de minha formação enquanto docente e enquanto ser humano.

Aos alunos da Turma NT9 do SENAC São Carlos, por acreditarem no meu potencial e por fazerem com que eu me sentisse extremamente realizada e feliz durante o período em que atuei como docente nesta Instituição.

Às amigas da Pós Graduação: Aline, Kergi, Camila, Sara, Natália e Iraí, por dividirem comigo angústias, medos, dúvidas, mas também momentos de muita alegria.

Aos professores e professoras da Linha de Pesquisa Práticas Sociais e Processos Educativos e aos demais orientandos da professora Victoria pelas contribuições em relação ao meu projeto de pesquisa.

À banca examinadora pela disponibilidade, dedicação e pelas contribuições.

Ao amigo Chico, por todas as vezes que me acompanhou nas idas à São Carlos para reuniões de orientação.

À Ivone por ter me acolhido, abrindo as portas do CAACCH (Centro de Apoio ao Adolescente e à Criança com Humanismo) e possibilitando minha aproximação às famílias colaboradoras da pesquisa.

Às famílias I e II por terem me recebido e partilhado comigo suas experiências e seus saberes.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo financiamento destinado a esta pesquisa.

RESUMO

O diagnóstico e as vivências do tratamento e acompanhamento do câncer de uma criança ou um (a) adolescente pode ser uma experiência impactante e desestruturadora não apenas para o (a) paciente, mas também para a sua família. O envolvimento emocional das famílias nessa jornada acaba afetando suas próprias vidas, uma vez que as vivências com o câncer envolvem trabalho adaptativo frente aos transtornos e mudanças que ocorrem na dinâmica familiar, desta forma, os familiares vão aprendendo a lutar contra as dificuldades a que estão expostos e passam a desenvolver estratégias de enfrentamento que os permitam se adaptar e sobreviver a essa nova realidade. Neste contexto, a presente pesquisa teve por objetivos identificar processos educativos desvelados nas vivências de famílias que enfrentam a busca pela cura do câncer de seus filhos (as) ou irmãos (ãs) e compreender como as famílias significam as diferentes fases relacionadas ao período de descoberta, de tratamento e de busca pela cura de seus filhos (as) ou irmãos (ãs). Realizou-se um estudo de caso de natureza qualitativa e contou-se com a colaboração de duas famílias, sendo estas a de uma criança e a de um adolescente na fase de acompanhamento do câncer. A coleta dos dados ocorreu na cidade de São João da Boa Vista-SP entre os meses de fevereiro e maio de 2013, mediante realização de entrevistas abertas e individuais. A análise dos dados foi feita com base em duas categorias temáticas: “Resiliência frente o câncer: Ressignificando a Vida” e “Aprendendo a lutar pela vida”. Os resultados revelaram que após superarem a fase do tratamento, as famílias atribuíram um novo significado à experiência do câncer, ele deixou de ser visto como sinônimo de morte, castigo e punição e passou a ser entendido como uma oportunidade de crescimento de todos (as) enquanto seres humanos, ou seja, as famílias entenderam que as vivências do diagnóstico e do tratamento do câncer possibilitaram a chance de repensar as suas atitudes, as suas formas de ser e estar no mundo. De modo geral, todos (as) consideraram que passaram a ver e a viver a vida de uma forma diferente, tornaram-se mais compreensivos e menos egoístas, passaram a se preocupar mais com o outro, a aproveitar mais o dia de hoje, deixaram de dar tanta importância ao dinheiro e passaram a valorizar mais os momentos em família. Os (as) colaboradores (as) da pesquisa aprenderam a aceitar o câncer, a ter Fé, confiança e esperança, a não focar a doença, a dar carinho e amor aos filhos e irmãos, a valorizar o saber e o sentimento da criança, a seguir as orientações médicas, a trocar experiências com outras pessoas que passavam por problemas semelhantes, a respeitar e buscar a compreensão e união de todos os membros da família e a viver intensamente o dia de hoje. As dimensões apontadas podem contribuir com a desconstrução do estigma e das expectativas negativas que caracterizam o câncer como sinônimo de morte, aumentando a esperança e confiança nas possibilidades de cura e podem ser de especial interesse para repensar a prática dos profissionais de saúde, levando-os a reconhecer a importância de olhar também para as famílias do paciente oncológico, incluindo-as no cuidado, respeitando seus sentimentos, saberes, cultura e formas de ser e pensar, acolhendo-as e apoiando-as, consolidando desta forma a prestação de uma assistência em saúde humanizada.

Palavras-chaves: Processos educativos. Enfrentamento do Câncer Infanto-Juvenil. Famílias.

ABSTRACT

The diagnosis and experiences of the treatment and follow up of a child or teenager with cancer can be a striking and destructuring not only for the patient but as well as the family. The emotional involvement of these families in this journey affects their own lives, since the experiences with cancer involve an adaptive process due to the troubles and changes that occur in the family dynamic, therefore, the family members learn how to deal with these difficulties to which they are exposed to and start to develop tackling strategies that allow them to adapt and survive in this new reality. In this context, the present research has as goals to identify the educational processes that occur in the living with cancer and understand how the families deal with the different phases related to the period of discovery, treatment and seeking for a cure for their children, brothers or sisters. A study case was developed in the qualitative nature and we counted with the collaboration of two families in which there was one child and one teenager in the follow up phase of cancer. The data gathering occurred in the city of São João da Boa Vista – SP between the months of February and May of 2013, with open and individual interviews. The data analysis was made based on two themed categories: “Resilience on cancer: A new meaning to life” and “Learning how to fight for life”. The results revealed the after they have overcome the treatment phase, the families had a new meaning to the cancer experience, it was not seen as a synonym of death and punishment anymore and started to be seen as an opportunity of growth of everybody as human beings, which means that, the families understood that the experiences since the diagnoses and the treatment of cancer enabled them to think over their attitudes and forms of being in the world. In a general sense, all of them consider that they see and live life differently, they have become more comprehensive and less selfish, they are now concerned more with others, they cease the day and also they don't give as much importance to money and can now enjoy more the moments with their families. The collaborators of the research learned how to accept the cancer, have faith, trust and hope, not focusing on the disease, giving warmth and love to their children and siblings, to value the knowledge and feelings of the child, to follow the doctor's orientations, to exchange experiences with other people that have been through similar problems, to respect and seek the comprehension and union of all the family members and how to live intensely today. The appointed dimensions can contribute to the deconstruction of the stigma and the negative expectations that characterize cancer as a synonym of death, increasing hope and trust in the healing possibility and can be of special interest to think over the practice of health professionals, leading them to realize the importance of looking also to the families of the oncological patient, including them in care, respecting their feelings, knowledge, culture and forms of being and thinking, to accept and stand by them, consolidating with this the assistance giving of a humanized health care.

Key Words: Educational processes. Child and teen cancer coping. Families

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO I	24
ENTENDENDO O CÂNCER: AMPLIANDO AS COMPREENSÕES	24
1.1 Compreendendo o câncer: um olhar para os aspectos biológicos e epidemiológicos	24
1.2 Compreendendo o câncer: um olhar para os aspectos culturais	28
1.3 Compreendendo o câncer: um olhar para as famílias	30
CAPÍTULO II	34
COMPREENDENDO O SIGNIFICADO DE PRÁTICAS SOCIAIS E PROCESSOS EDUCATIVOS	34
2.1 Compreendendo a prática social do enfrentamento do câncer em família	38
2.2 Processos educativos e enfrentamento do câncer em contexto de famílias empobrecidas	49
CAPÍTULO III	54
METODOLOGIA	54
3.1 O caminho percorrido para chegar aos colaboradores da pesquisa	57
3.2 Descrevendo o processo de aproximação aos colaboradores da pesquisa	58
3.3 Apresentando os (as) colaboradores (as) da pesquisa	60
Conhecendo a Família I.....	61
Conhecendo a Família II	62
3.4 Procedimentos utilizados para coleta dos dados	64
3.5 Procedimento de análise dos dados	67
CAPÍTULO IV	69
RESULTADOS E DISCUSSÕES	69
4.1 Resiliência frente o câncer: ressignificando a vida	71
4.2 Aprendendo a lutar pela vida	106
CAPÍTULO V	140
ALGUMAS CONSIDERAÇÕES	140
REFERÊNCIAS	144
Anexo- Protocolo de Aprovação do Projeto de Pesquisa Pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Federal de São Carlos	155
Apêndice- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	160

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CAACCH- Centro de Apoio ao Adolescente e à Criança com Humanismo

ECA- Estatuto da Criança e do Adolescente

INCA- Instituto Nacional do Câncer

OMS- Organização Mundial da Saúde

UFSCar- Universidade Federal de São Carlos

INTRODUÇÃO

*E o que levamos dessa existência
 senão as experiências acumuladas
 Ao longo dessa estrada
 Na grande escola da vida...
 O mais importante é que, em qualquer momento,
 ao lançarmos o olhar para trás,
 Possamos dizer:
 Valeu a pena!
 Pois que a mais bela e importante experiência
 tem um nome: Amor.
 (N.Rogero)*

A pesquisa parte de questionamentos, indagações e motivações que derivam das experiências vividas pelo (a) pesquisador (a), assim, antes de apresentar a pesquisa em si, consideramos fundamental discorrer sobre minha trajetória de vida, minhas visões de mundo, meus sonhos e ideais, meus questionamentos e dúvidas, que me moveram até o mestrado em educação na Linha de Pesquisa *Práticas Sociais e Processos Educativos* e me possibilitaram a elaboração de uma pesquisa junto a famílias de crianças e adolescentes que enfrentam a descoberta do câncer, os desafios do tratamento e a busca pelo diagnóstico de cura de um filho (a) ou irmão (ã).

O sonho de me tornar educadora nasceu ainda na infância. Tinha quatro anos quando fui à escola pela primeira vez e, estudar me dava muito prazer. Quando chegava em casa partia para minha brincadeira predileta: brincar de escolinha! Eu tinha uma lousa pequena e ali reproduzia tudo que tinha vivenciado na escola; eu adorava ensinar para meus alunos (as) imaginários (as) tudo o que aprendia no ambiente escolar.

Sempre ouvia meu pai dizer: “ah essa menina nasceu para ser professora”! Fui crescendo e como tinha boas notas no colégio, sempre ajudava alguns colegas que tinham mais dificuldade a estudar para a prova e a fazer as lições; era muito boa a sensação de estar ajudando alguém a aprender, além disso, meus amigos (as) sempre diziam que eu ensinava bem, que conseguiam aprender comigo e o mais interessante é que ao estudar com os outros, eu sentia que aprendia cada vez mais. Diante disso, eu

tinha a certeza de que um dia, seria pedagoga, afinal, ensinar e aprender era para mim algo apaixonante.

Durante a adolescência vivenciei acontecimentos que marcaram minha história e que despertaram em mim um outro desejo, de me tornar uma profissional de saúde. Meu pai, com problema de saúde, passou por algumas internações hospitalares e eu, muitas vezes o ia visitar. Ao contrário de meus outros familiares, eu não me sentia mal dentro do hospital, eu gostava de estar ali. Tinha vontade de entrar em todos os quartos para ver as pessoas que estavam internadas, não por curiosidade, mas para desejar bom dia ou boa noite, para conversar um pouco e quem sabe arrancar um sorriso de quem parecia tão triste! Eu ficava ali com meu pai e observava o ir e vir dos enfermeiros e enfermeiras. De modo geral, eles (as) pareciam muito sérios (as), entravam no quarto, faziam uma série de procedimentos, ora ou outra conversavam alguma coisa com a gente, depois saíam do quarto e iam para uma bancada fazer uma série de anotações. Parecia que focavam muito a doença e os sinais clínicos ao invés de se preocuparem com o ser humano que ali estava; foram poucos os profissionais que vi conversando com os pacientes, explicando os procedimentos que iam realizar, dando carinho, atenção e verdadeira escuta a eles e seus familiares.

Naquela época, eu deveria ter uns 15 anos e ficava pensando que um dia gostaria de ser enfermeira, mas sempre achei que eu agiria diferente da grande maioria dos enfermeiros e enfermeiras que tinha conhecido. Eu queria trabalhar em um hospital para agir diferente, para oferecer àquelas pessoas que estavam doentes não apenas medicamentos e conforto físico, mas também conforto emocional.

Minha mãe, católica praticante, sempre me levou à igreja e ali aprendi valores que compõem minha personalidade, meu jeito de ser, de pensar e de agir. Acredito muito em Deus e procuro seguir seu mandamento de amar o próximo, de ajudar quem precisa, assim, eu decidi que seria enfermeira e que através dessa profissão eu poria em prática o amor e o respeito à vida e às pessoas.

Quando completei 17 anos chegou a hora de prestar o vestibular e, nesse momento, eu já sabia que iria prestar Enfermagem. No ano de 2007 iniciei minha graduação em Enfermagem na Universidade Federal de São Carlos- UFSCar. Optei por cursar bacharelado e também licenciatura na área.

Recém-chegada do ensino médio cursado em uma escola de ensino centrado no professor, eu havia sido moldada por uma educação opressora: recebia passivamente os

conhecimentos que os meus professores “depositavam” em mim e até então esse modelo de educação, que era o único que eu conhecia, me era satisfatório, afinal eu tinha conseguido passar no vestibular e isso era o que me interessava. Essa realidade começou a mudar logo no início de minha graduação quando cursei uma disciplina chamada Educação e Saúde ministrada por uma das professoras da Linha de Pesquisa *Práticas Sociais e Processos Educativos*.

A disciplina propunha a realização de uma ação educativa com um grupo de mulheres que fazia aula de ginástica em um centro comunitário. A intenção era dialogar com essas mulheres, levantar quais os problemas de saúde eram mais comuns entre elas e, depois disso, desenvolver um plano de cuidados e de prevenção aos agravos desses problemas. As soluções propostas para amenizar e prevenir os problemas de saúde levantados deveriam partir do cotidiano daquelas mulheres, levando em conta suas concepções sobre saúde, adoecimento, tratamento e cura.

Ao final dessa experiência pude perceber o quanto era importante valorizar o conhecimento das mulheres, elas propuseram sugestões práticas para resolução de seus problemas de saúde, utilizando os recursos que tinham disponíveis e foi então que eu percebi que os meus conhecimentos acadêmicos por si só, jamais dariam conta de propor um plano de cuidados que fosse totalmente eficiente para aquela população. Foi aí que entendi a importância do diálogo entre conhecimento popular e conhecimento científico na prevenção e na superação dos problemas de saúde.

Essa foi uma experiência ímpar, aonde tive a oportunidade de atuar como educadora e de entender que educar estava muito além de transferir conhecimentos. Naquele contexto, entendi que o conhecimento não se dá, mas se constrói e ali junto com as mulheres da ginástica, houve uma troca muito rica de conhecimentos, eu me eduquei ao mesmo tempo em que as educava. Essa vivência despertou em mim o antigo desejo de me tornar educadora, mais agora, educadora em saúde.

Segui na disciplina e passei a conhecer as obras de Paulo Freire, Victor Valla, Eduardo Stotz e fui me encantando com as discussões em torno da Educação Popular e Saúde. Os textos desses autores me sensibilizaram muito, me deram a oportunidade de refletir sobre a existência do outro, sobre a importância de se considerar o ser humano em seu contexto histórico, social e em todas as suas dimensões, não apenas na esfera biológica, mas também na psicológica, social, cultural e até mesmo espiritual. Passei a ter uma concepção mais ampliada sobre saúde e doença e entendi que para cuidar do ser

humano é necessário ir além das técnicas e conhecimentos científicos, é preciso reconhecer a existência do outro e ter humildade, sensibilidade, respeito e empatia.

Dentro dos estágios da graduação em Enfermagem eu admirava a postura acolhedora de algumas professoras que sabiam ouvir o outro, que não se impunham, nem achavam que sabiam mais porque tinham diploma da graduação, respeitavam a cultura das pessoas e procuravam construir junto delas o plano de cuidados mais adequado. Diante disso, pensava que era assim que eu enquanto profissional gostaria de atuar, nesse momento, comecei a considerar a possibilidade de futuramente atuar na formação de profissionais de saúde.

Em 2008 ingressei como voluntária em um Projeto de Extensão denominado Mapeamento e Catalogação Inicial de Experiências de Educação Popular e Saúde. Tal projeto já existia desde o ano de 2006 e era vinculado ao Grupo de Pesquisa “Práticas Sociais e Processos Educativos” e ao Grupo de Pesquisa “Laboratório Interdisciplinar de Estudos e Práticas em Políticas Públicas”. O objetivo era de identificar e localizar práticas populares de saúde utilizadas pela população de um bairro da cidade de São Carlos-SP. Ao final de cada mapeamento foi construído um catálogo com a intenção de mostrar a diversidade das práticas populares de saúde através de um referencial de análise que permitia maior compreensão pelos profissionais de saúde.

Os praticantes citados eram procurados, passavam por uma entrevista e eram convidados a apresentar suas práticas para participantes de um curso de extensão oferecido na Universidade. Interessei-me pela temática do Projeto de Extensão, pois vivenciei estágios em Unidade de Saúde da Família e percebi que era comum entre os usuários a menção do uso de práticas populares no tratamento de várias doenças, assim julguei importante conhecer melhor essas práticas tão presentes no cotidiano e na cultura da população. Ao contrário de muitos profissionais da saúde, acredito que o conhecimento popular deve ser valorizado e não apenas o científico, no momento de escolher o tratamento das doenças. Sempre pensei que a relação entre profissional e paciente não deveria ser distante, nem vertical.

Prossigui como participante do Projeto de Extensão e aprofundei meus conhecimentos acerca da Educação Popular e Saúde desenvolvendo no ano de 2010 um Projeto de Iniciação Científica que teve como objetivo investigar o diálogo entre práticas populares de saúde e profissionais de saúde. O resultado da Iniciação me mostrou que existem algumas barreiras que impedem a ocorrência do diálogo e a

principal delas é a formação dos profissionais de saúde que ainda é centrada no cientificismo. Em sua grande maioria, esses profissionais aprendem a supervalorizar o conhecimento científico e acabam não dialogando com o conhecimento popular.

Felizmente essa lacuna não esteve presente em minha formação, as disciplinas que cursei, em especial da licenciatura, a participação no Projeto de Extensão e o desenvolvimento da Iniciação Científica propiciaram discussões que me levaram ao entendimento que as ações em saúde alcançam resultados positivos na medida em que ocorre a participação da população na identificação e na construção de estratégias de enfrentamento dos seus próprios problemas de saúde, por meio do desenvolvimento de ações de prevenção, promoção e reabilitação da saúde, portanto, aprendi a importância de valorizar o conhecimento popular, mais ainda, de valorizar a existência do outro, a diversidade.

Incomoda-me muito a forma como alguns profissionais de saúde tratam os usuários; apesar de a legislação defender a assistência humanizada, ainda encontramos em alguns profissionais, práticas desumanizantes, que focam a doença e desvalorizam os sentimentos, as visões de mundo e a cultura da pessoa que adoeceu.

Quando falamos em assistência humanizada, estamos levando em conta as compreensões que são apresentadas no “Manual de Humanização”, elaborado pela Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul (2005), que relata que, nós, homens e mulheres, temos características próprias. Tais características vão além da racionalidade, apresentam diversos outros aspectos que não permitem que sejamos classificados como coisas, mas sim como humanos; possuímos desde a infância um corpo biológico que é envolvido por uma rede de imagens e palavras, apresentadas primeiramente pelos pais, pelos familiares e, em seguida, pela escola, pelo trabalho e por todas as relações sociais. É esse conjunto de imagem e de linguagem que vai moldando o desenvolvimento do corpo biológico, transformando-o em um ser humano, com um estilo de vida singular; por sermos dotados de linguagem, podemos construir redes de significados, que compartilhamos em maior ou menor intensidade com nossos semelhantes e que nos dão uma identidade cultural, assim, somos capazes de transformar imagens em pintura, sons em música, palavras em poesia, saber em ciência, somos capazes de produzir cultura e, a partir dela, intervir e modificar a natureza.

Paulo Freire (1987) se aproxima dessa compreensão ao considerar que o ser humano não pode ser considerado como uma realidade pronta, acabada, mas sim como

um ser em busca constante de autorrealização e crescimento, o que pode ser identificado com o seu processo contínuo de humanização. Freire considera que o processo de humanização do ser humano está relacionado a uma vocação, a do “ser mais”. Nesse sentido, o autor conclui que os seres humanos necessitam de um processo de conscientização e diálogo, pois é através desse processo que poderão deixar de ser tratados como coisas, para transformarem-se em pessoas conscientes de si e de seu papel histórico no mundo.

Dessa forma, entende-se que a política de humanização defende uma assistência em saúde que contemple o ser humano em todas as suas dimensões: biológicas, psicológicas, espirituais, sociais e culturais (BRASIL, 2004).

Como mulher, enfermeira e cidadã, almejo uma transformação nesse cenário da saúde e vejo a educação libertadora como importante ferramenta nesse processo. Freire propõe a transformação da sociedade opressora por meio da educação libertadora, nesse modelo de educação, o ato de educar e educar-se baseia-se em uma relação dialógica e de horizontalidade e nesse espaço “não há ignorantes absolutos, nem sábios absolutos: há homens e mulheres que, em comunhão, buscam saber mais” (FREIRE, 1987, p.93).

Reflexões de Freire fazem muito sentido no âmbito da saúde; é preciso formar profissionais que estejam sensibilizados a reconhecer a existência do outro, a respeitar seus saberes, sua cultura e visões de mundo, pois essa postura estará mais próxima de uma assistência humanizada.

Tendo em vista esse propósito e esse projeto político de atuar ativamente na construção de uma formação em saúde mais dialógica e mais humanizada, pensei no mestrado, acreditando que essa seria uma boa opção para melhor me preparar para a docência e como docente eu poderei colocar em prática meu desejo de atuar na formação de futuros profissionais de saúde.

Considero o espaço da pós-graduação como um espaço privilegiado para realização de pesquisas, já que exige um trabalho de comprometimento e relevância para a academia e para a sociedade. Também acredito que a discussão dos resultados da pesquisa na academia propicia o pensar coletivo de ações de inovação e transformação das políticas públicas de educação e saúde.

Na área da educação, encontrei a Linha de Pesquisa *Práticas Sociais e Processos Educativos*, que trabalha com a perspectiva da educação libertadora e progressista, luta pela justiça e igualdade social, trabalha com referenciais que prezam o diálogo, o

respeito à cultura e ao saber do outro, também oferece a oportunidade de pesquisar com as pessoas e não sobre elas. Assim, vi na Linha a chance de compreender de que forma as pessoas se educam ao longo da vida, como se constroem nas relações com o outro e com o mundo, de estabelecer o diálogo entre conhecimento popular e científico e de atuar junto com os oprimidos na luta pela libertação e pela construção de uma realidade mais justa.

A seguir discorro sobre o caminho que percorri até chegar a essa pesquisa de mestrado, tal como ela se configura. Entrei no Programa de Pós Graduação com uma proposta inicial de projeto, esta foi sendo aperfeiçoada ao longo do curso das disciplinas do mestrado. As leituras e as discussões realizadas nas disciplinas bem como as conversas com a orientadora e com outros colegas e professores (as) foram fundamentais para o aperfeiçoamento do projeto.

Pesquisas realizadas na Linha de Pesquisa *Práticas Sociais e Processos Educativos* há dezesseis anos vêm constatando que as pessoas se educam através de suas experiências, nas relações com as outras pessoas e com o mundo; compartilho dessa compreensão e, então, pensei em minha pesquisa articular educação e saúde, investigando processos educativos desvelados em vivências de um processo de adoecimento. Inicialmente a proposta era investigar os processos educativos que eram desvelados na convivência de crianças que enfrentam o tratamento do câncer (desde a graduação já tinha o desejo de realizar estudos com crianças e na área da oncologia). Para realização da pesquisa previa-se a convivência da pesquisadora com crianças que frequentam um hospital de referência para diagnóstico e tratamento de câncer.

No entanto, o desenvolvimento de uma atividade proposta pela disciplina Estudos em Práticas Sociais e Processos Educativos I, despertou em mim uma série de indagações que me fizeram repensar a proposta de pesquisa. A disciplina propunha a inserção de nós, discentes em uma prática social, no intuito de tentar compreender e identificar processos educativos ali existentes.

Existe em minha cidade natal (São João da Boa Vista- SP) um centro de apoio denominado “CAACCH” (Centro de Apoio ao Adolescente e à Criança com Humanismo) que assiste crianças e adolescentes que enfrentam o tratamento de câncer e hemopatias¹. Sempre admirei o trabalho dessa organização que é de caráter não

¹ Hemopatias correspondem a doenças relacionadas aos componentes sanguíneos como os eritrócitos, leucócitos e plaquetas. Estas doenças provocam alterações que modificam o funcionamento normal do organismo, afetando, por exemplo, o carregamento do oxigênio e os nutrientes necessários para

governamental e que ajuda financeira e emocionalmente as famílias de crianças e adolescentes que enfrentam o tratamento dessas doenças, então, vi na disciplina a oportunidade de me aproximar desse centro e de aí realizar minha inserção.

O CAACCH conta com uma casa sede que é destinada ao convívio das crianças e adolescentes assistidos. Nesse local eles recebem café da manhã e almoço, assistência psicológica, pedagógica e aulas de informática; também há espaço para realização de atividades lúdicas e de lazer. Além disso, o Centro providencia o transporte das crianças e adolescentes com câncer e hemopatias para um hospital de referência para diagnóstico e tratamento dessas doenças, localizado em outra cidade do estado de São Paulo.

Minha inserção na casa sede fez com que eu fosse me envolvendo nas atividades que eram ali desenvolvidas. Acabei criando vínculo com as crianças e adolescentes que frequentavam o espaço. Certo dia, pedi à diretoria da casa, autorização para acompanhar a viagem de uma das crianças até o hospital de referência e minha solicitação foi concedida.

Durante o percurso, fui conversando com a mãe de uma criança que se encontrava na fase de acompanhamento do câncer. Nós não nos conhecíamos, mas ao longo da viagem, fomos conversando e ela se sentiu confortável para desabafar comigo e então foi me contando sobre a experiência que a família tinha vivenciado com a descoberta do câncer no menino, que na época tinha quatro anos. Ela me falou sobre o impacto que a descoberta do câncer causou sobre toda a família, as dificuldades e os sofrimentos que precisaram enfrentar, a sobrecarga que caiu sobre ela e sobre a necessidade que ela sentia de se abrir, de compartilhar suas angústias, suas tristezas e também suas vitórias. Também me contou sobre os aprendizados e lições de vida que a família teve durante o período que conviveram com a doença.

A conversa com essa mãe me sensibilizou e passei a questionar o entendimento que eu tinha sobre o câncer. Nós, profissionais da saúde, somos muitas vezes formados por uma lógica biomédica, que foca a doença, mais precisamente, a parte do corpo afetada por ela. No entanto, não nos damos conta de que essa lógica é opressora, injusta, que não leva em consideração a existência do ser humano que está a nossa frente, pois, esse, antes de ter um conjunto de células malignas, tem uma identidade, uma história, sentimentos, cultura, valores, tem família! Não percebemos que nosso olhar tão reduzido, focado na doença, nos impede de fornecer uma assistência humanizada.

o funcionamento das células, a eliminação de excretas metabólicas e o mecanismo de coagulação do sangue. (BRASIL, INCA, 2013).

A fala daquela mãe reforçou minha compreensão de que o câncer não poderia ser visto apenas como uma doença localizada dentro de um indivíduo, existindo como um fenômeno isolado, com causa exclusivamente biológica, a ser tratada exclusivamente com medicamentos. A literatura nos revela que os cânceres também podem ser provocados por fatores externos, relacionados com o meio ambiente e o estilo de vida, então, isso leva a entendê-lo não apenas como um fenômeno biológico, mas também, psicológico e social. Além disso, o aparecimento da doença não traz consequências somente para um indivíduo, mas para todas as pessoas que estão em contato com ele; consequências essas que não são meramente biológicas, mas também sociais e psicológicas. A história daquela família deixava tudo isso muito claro: todos adoeceram diante do câncer da criança e adoeceram em um sentido amplo, adoeceram no corpo, na alma, no trabalho, na escola, na sociedade.

O diálogo com a mãe me permitiu fazer reflexões que foram ao encontro de algumas leituras e discussões que realizei durante minha graduação, que traziam a importância de não enfatizar o câncer como uma doença que afeta uma única parte do corpo humano, e adotar uma perspectiva mais ampla, que se preocupa em olhar não somente para as células cancerígenas, mas também para os sentimentos, para o modo de ser, pensar e agir das pessoas que estão doentes, para seus familiares, seus contextos históricos, sociais e culturais.

Entendi que a família da criança ou do adolescente que tem câncer, precisa ser reconhecida, ouvida e ser cuidada, pois, nesses casos, é sobre os familiares que se cai a responsabilidade do cuidado, da tomada de decisões, do sustento, enfim, a família é que nessas horas, tem que ter força para aprender a conviver com a doença e para criar estratégias que as possibilitem enfrentar as dificuldades impostas pela mesma, dificuldades essas que não afetam um, mas todos os membros que estão envolvidos no cuidado e no convívio com o ente que está doente.

A mãe que conheci, ao conversar comigo, deixou claro que a experiência e a vivência do câncer de seu filho em meio à dor e sofrimento, trouxeram muitos ensinamentos e aprendizados a toda a família. Esses foram sendo construídos aos poucos, da descoberta até o final do tratamento da doença e os conduziram a luta, ao desenvolvimento de estratégias que possibilitaram o enfrentamento das dificuldades em cada etapa e até mesmo a superação. Esse diálogo despertou em mim a vontade de saber que ensinamentos e aprendizados as famílias obtiveram com essa experiência e também

que tipo de estratégias desenvolveram para enfrentar não só o momento da descoberta do câncer, mas também as vivências do tratamento e a busca pelo diagnóstico de cura.

Foi assim que “nasceu” a ideia desta pesquisa. Diante dessas reflexões e dessas inquietações acima apresentadas, fomos delineando o projeto e definindo as famílias de crianças e adolescentes com câncer como sujeitos colaboradores da pesquisa e o enfrentamento do câncer em família como a prática social a ser estudada. Assim, a questão de pesquisa que o trabalho visou responder foi:

“Que processos educativos são desvelados nas vivências de famílias de crianças e adolescentes que, atualmente, estão em fase de acompanhamento ou remissão do câncer?”

A partir desta questão, fomos redigindo os objetivos da pesquisa, que assim se configuram:

- Identificar processos educativos desvelados nas vivências de famílias que enfrentam a busca pela cura do câncer de seus filhos (as) ou irmãos (ãs);
- Compreender como as famílias significam as diferentes fases relacionadas ao período de descoberta, de tratamento e de busca pela cura de seus filhos (as) ou irmãos (ãs).

Para que o desenvolvimento dessa pesquisa fosse possível, precisaríamos encontrar famílias de crianças e adolescentes que estão na fase de acompanhamento ou remissão do câncer.

Levando em consideração o fato de que nós, pesquisadores da Linha de Pesquisa *Práticas Sociais e Processos Educativos*, reconhecemos que não pesquisamos sozinhos, nem sobre as pessoas, mas sim “com” elas, pensamos em encontrar famílias nessas condições para então convidá-las a serem colaboradoras da pesquisa.

Sabemos que o pesquisar “com” as pessoas exige entre outras coisas, comprometimento, convivência, criação de vínculo entre pesquisador e colaboradores da pesquisa, assim, entendemos que seria importante ter inicialmente uma referência para chegar até às famílias e então o CAACCH foi fundamental nesse processo. Profissionais desse Centro de Apoio foram solidários no intuito de nos indicar as famílias de crianças e adolescentes em acompanhamento de câncer na cidade de São João da Boa Vista - SP e mais ainda, de nos apresentar a cada uma delas a fim de que pudéssemos primeiramente nos conhecer, para depois, fazermos a apresentação da pesquisa e o convite para participação e colaboração com a mesma.

Neste estudo, tivemos a intenção de articular as áreas de educação e saúde, trazendo uma abordagem do câncer ainda pouco explorada. Aqui ele é entendido a partir de uma perspectiva biopsicossocial, levando em consideração não apenas a doença em si, mas também, todas as pessoas que convivem com ela, os saberes que constroem a partir dessa experiência, tudo isso dentro do contexto histórico, social e cultural no qual estão inseridas.

Esta pesquisa explora não somente a fase de descoberta e de tratamento, mas, sobretudo, a fase de acompanhamento ou remissão do câncer, apontando em meio ao sofrimento e as dificuldades os processos de superação.

Pretendemos com esta pesquisa, apontar a superação de um ponto de vista único que insiste em focar o câncer como um problema marcadamente biológico, de aspectos exclusivamente negativos e sem solução. Nesse sentido é importante a compreensão de que o câncer além do desequilíbrio pode trazer outros elementos para as pessoas que convivem com ele, por exemplo: união da família, harmonia, sensibilidade, amor, carinho, atenção, amadurecimento e crescimento da condição humana.

Também aqui, quisemos dar sustentação às compreensões elaboradas por pesquisadores e pesquisadoras da Linha de Pesquisa *Práticas Sociais e Processos Educativos*, de que nós homens e mulheres não aprendemos apenas na escola, mas também construímos nossos saberes através das experiências que vivemos, das relações que construímos com as pessoas e com o mundo, dentro das práticas sociais nas quais estamos inseridos. Nesse sentido, trouxemos nessa pesquisa a compreensão de que ao longo da vivência de um câncer tanto o indivíduo que está doente como as pessoas que estão ao seu redor, estão se educando, ensinando e aprendendo, compartilhando umas com as outras, saberes, significados, valores, posturas e atitudes que são importantes aliados no processo de enfrentamento das dificuldades e do estresse que é gerado pelas vivências da doença.

Para sustentação desse nosso ponto de vista, contamos com a colaboração de familiares de crianças e adolescentes em acompanhamento de câncer que se dispuseram a compartilhar conosco o lado doloroso de suas vivências no convívio com a doença, as estratégias que criaram para enfrentá-las e todos os ensinamentos e aprendizados que a experiência lhes trouxe.

Conforme já explicitado anteriormente, tivemos neste estudo, a preocupação de adotar uma perspectiva humanizada para definir o câncer, para tanto, julgamos

importante considerar não apenas os aspectos biológicos, mas também os fatores emocionais, culturais, econômicos e sociais que perpassam e significam as vivências de todos (as) que convivem com essa experiência.

Organizamos este relatório de pesquisa em cinco capítulos, no capítulo I apresentamos diferentes compreensões que são utilizadas para significar o câncer; em seguida, no capítulo II discorremos sobre práticas sociais e processos educativos, apresentamos a prática social do enfrentamento do câncer em família e fazemos uma articulação entre processos educativos e essa prática; o capítulo III refere-se à metodologia, procedimentos de coleta e análise dos dados; o capítulo IV aos resultados e discussões, onde apresentamos a análise dos dados, discutidos a partir de duas categorias temáticas e por último, o capítulo V traz algumas considerações a respeito da realização da pesquisa. Ao final do relatório estão as referências, o anexo referente à aprovação do projeto pelo Comitê de ética em pesquisas com seres humanos da Universidade Federal de São Carlos, e o apêndice que corresponde ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi apresentado aos colaboradores (as) da pesquisa.

CAPÍTULO I

ENTENDENDO O CÂNCER: AMPLIANDO AS COMPREENSÕES

Neste capítulo serão apresentadas reflexões que nos levam a entender o câncer a partir de uma perspectiva biopsicossocial, neste sentido, serão abordados os aspectos biológicos e epidemiológicos da doença, os culturais, sociais e econômicos (nestes dois últimos, mostraremos a importância de estender nossos olhares para as famílias do indivíduo com câncer).

Iniciamos a discussão trazendo as compreensões que caracterizam o câncer a partir de aspectos biológicos e epidemiológicos, porém gostaríamos de ressaltar que isso não significa que damos mais importância à esses aspectos do que aos demais que serão apresentados em seguida. Afinal, se fosse assim, estaríamos fragmentando o ser humano, considerando-o apenas em sua esfera biológica e deixando de lado suas emoções, sentimento, cultura, desprezando o contexto histórico e social no qual está inserido e dando mais ênfase à doença do que à pessoa (o que iria totalmente contra os princípios dessa pesquisa).

Esta é uma pesquisa que foi realizada no campo da educação, mas que possui uma articulação com o campo da saúde, portanto, fez-se necessário realizar a interface entre essas duas áreas. Quando recorremos à base de dados relacionadas à saúde para buscar estudos sobre o câncer, encontramos definições, compreensões e termos que são próprios dessa área e que se utilizam, em sua maioria, de aspectos biológicos e epidemiológicos para caracterizar e explicar o aparecimento bem como o crescimento do número de casos da doença. Neste sentido, entendemos que não poderíamos deixar de fora a discussão abrangendo esses aspectos.

1.1 Compreendendo o câncer: um olhar para os aspectos biológicos e epidemiológicos

O Ministério da Saúde em parceria com o Instituto Nacional do Câncer (INCA) trabalham a partir da perspectiva biológica e conceituam o câncer como sendo um conjunto de mais de cem doenças cujas características em comum são o crescimento desordenado de células, que ao dividirem-se rapidamente, acabam se tornando

agressivas e incontroláveis, invadindo os tecidos e órgãos do corpo. A ocorrência desse fenômeno dá origem à formação de um conjunto de células malignas e cancerosas que não se assemelham ao seu tecido original e, portanto, passam a constituir o que denominamos de tumor maligno ou também de neoplasia. A gravidade desse fenômeno aumenta quando essas células adquirem a capacidade de se espalhar muito rapidamente para outras partes do corpo, caracterizando as metástases (BRASIL, INCA, 2013).

Informações fornecidas pelo INCA revelam que as causas do câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo. As causas externas são relacionadas ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes de um ambiente social ou cultural, como por exemplo, tabagismo, alcoolismo, uso abusivo de medicamentos, fatores ocupacionais, exposição à radiação, entre outros. Já as causas internas, são geralmente geneticamente pré-determinadas e, nesses casos, estão ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas. Pode ainda ocorrer uma interação entre os fatores causais, o que aumenta a probabilidade de transformação das células benignas em células malignas (BRASIL, INCA, 2013).

Na visão de Freitas (2006), o emocional também pode ser um fator determinante no aparecimento do câncer. De acordo com este autor, o estresse diário e a maneira como os indivíduos se comportam diante dele, a forma de ser, agir e pensar negativamente frente às vivências e acontecimentos do dia a dia acabam sendo responsáveis pelo enfraquecimento das células de defesa do organismo, deixando-o vulnerável a um desequilíbrio no que diz respeito ao funcionamento das células.

A incidência dos casos de câncer vem aumentando nas últimas quatro décadas, em todos os cantos do mundo e tal fator contribuiu para que o mesmo se tornasse um dos mais preocupantes problemas de saúde pública mundial. No Brasil, a preocupação maior com o aparecimento de casos de câncer teve início no ano de 1920 e hoje é crescente o interesse de médicos brasileiros em realizar estudos relacionados a essa doença (TEIXEIRA e FONSECA, 2007).

O INCA recentemente, mais precisamente no ano de 2012, publicou novas estimativas relacionadas aos casos de câncer no Brasil e no mundo. Tais estimativas, realizadas em parceria com a Organização Mundial da Saúde (OMS), revelaram que o câncer vem, nas últimas décadas, ganhando grandes proporções e espera-se a incidência de aproximadamente 27 milhões de casos no mundo até o ano de 2030, sendo prevista a prevalência do aumento dos casos em países de baixa e média renda.

No Brasil, estava prevista a ocorrência de aproximadamente 518.510 casos novos de câncer entre os anos de 2012 e 2013. Essa progressiva ascensão da incidência de câncer em países subdesenvolvidos tem como principal fator o envelhecimento da população. De acordo com o INCA, no Brasil, além do aumento da expectativa de vida, a melhoria e a evolução dos métodos diagnósticos e da qualidade dos sistemas de informação do país, podem explicar o aumento das taxas de incidência nos próximos anos (BRASIL, INCA, 2012).

Pesquisas realizadas pelo Instituto no ano de 2008 revelam que no Brasil, o câncer já representa uma das dez primeiras causas de morte por doença entre crianças e adolescentes de 01 a 19 anos, para todas as regiões e a primeira causa de morte por doença em meninos e meninas a partir dos 05 anos de idade. Dados fornecidos pelo INCA revelam ainda que as neoplasias mais frequentes na infância e adolescência são as leucemias, os linfomas e os tumores do Sistema Nervoso Central.

Também as crianças são acometidas pelo neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina do olho), tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo), e sarcomas (tumores de partes moles) (BRASIL, INCA, 2008).

As condutas terapêuticas protocoladas pelo Ministério da Saúde utilizadas no tratamento do câncer costumam ser a cirurgia, a quimioterapia, a radioterapia e o transplante de medula óssea. Geralmente estas terapêuticas são utilizadas de forma associada e a escolha por cada uma delas, bem como a frequência e o tempo de utilização dependerá de fatores como o tipo de câncer, a localização do tumor, o estágio de evolução da doença, o perfil do (a) paciente, entre outros (CARDOSO, 2008).

A cirurgia é uma conduta primária no tratamento do câncer, sendo a meta a retirada total do tumor ou o máximo possível e qualquer tecido circunvizinho; a radioterapia consiste no tratamento que utiliza radiações para destruir o tumor ou impedir o aumento de suas células; a quimioterapia é um tratamento que utiliza medicamentos para combater os tumores. A sua aplicação pode ser por diferentes vias (endovenosa, oral, subcutânea, intramuscular) e nesse procedimento, os medicamentos se misturam com o sangue e são levados a todas as partes do corpo, destruindo as células malignas que estão formando o tumor e impedindo que se espalhem pelo organismo; esse tipo de tratamento acaba por destruir também as células benignas e tal

fato explica a ocorrência de uma série de efeitos colaterais como alopecia (queda de cabelo), disfunções hepáticas, reprodutivas, entre outras.

Nos casos em que as células malignas acometem o sangue, geralmente recorre-se ao transplante de medula óssea como tratamento; este consiste na substituição de uma medula óssea doente, ou deficitária, por células normais de medula óssea, com o objetivo de reconstituição de uma nova medula a fim de que essa possa produzir novas células que não mais sejam deficientes (BRASIL, INCA, 2013).

O Ministério da Saúde divulgou que o progresso no tratamento do câncer na infância e adolescência foi notável nas últimas quatro décadas o que significa que, em muitos casos, os jovens reagiram bem ao tratamento e superaram a doença. Estima-se que em torno de 70% das crianças e jovens acometidos de câncer podem ser curados se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. As expectativas positivas em torno da cura do câncer infanto-juvenil não poupam, porém, o doente e sua família do sofrimento e das dificuldades que deverão ser enfrentados ao longo do tratamento (BRASIL, INCA, 2008).

O tratamento e a assistência oncológica envolvendo crianças e adolescentes com câncer se desenvolvem a partir de cuidados curativos e cuidados paliativos. Os curativos envolvem diferentes fases: primeiramente o diagnóstico, no qual por meio de exames específicos a doença é descoberta. Logo em seguida inicia-se a fase de tratamento, onde é feita a escolha pela terapêutica mais indicada para o caso, podendo ser quimioterápica, radioterápica, cirúrgica ou até mesmo uma associação entre elas. Após o término do tratamento, inicia-se a fase de controle, acompanhamento ou remissão, nesse momento, a criança ou o adolescente se mantém em acompanhamento ambulatorial, desenvolvendo exames e acompanhamento de seu processo de crescimento e desenvolvimento, a fim de verificar se houve danos decorrentes do tratamento ou até mesmo a reincidência do tumor.

Nos casos em que não houver sucesso no tratamento e for diagnosticada impossibilidade de cura passa-se aos cuidados paliativos, que foram definidos em 2002, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como sendo uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida. Estes cuidados devem envolver o controle dos sintomas e da dor, a busca pela autonomia e pela manutenção de uma vida ativa enquanto ela durar (MUTTI, et al, 2010).

Nota-se que, até o presente momento, apresentamos compreensões que se detém aos estudos científicos da ocorrência de processos biológicos que explicam o aparecimento e desenvolvimento do câncer. Em seguida, apresentaremos outras compreensões de modo a ampliar o olhar sobre este fenômeno.

1.2 Compreendendo o câncer: um olhar para os aspectos culturais

Freire (1980) caracteriza a cultura como sendo o resultado da ação consciente e ativa do ser humano em sua realidade e com ela. Segundo o autor, todos nós humanos, somos capazes de agir sobre a natureza, transformando-a e ao fazermos isso, estaremos produzindo cultura.

De acordo com Martins (2009), homens e mulheres não são constituídos apenas de um corpo material, formado por células, tecidos e órgãos, mas também de uma identidade cultural que abriga seus valores, percepções, visões de mundo, sentimentos sonhos e ideais. Esses seres estão inseridos em uma sociedade, dentro de um contexto histórico, social e cultural, possuem relações com as pessoas com as quais convivem, assim, antes de se considerar a gravidade do “ter” uma doença como o câncer, é necessário refletir sobre a importância da existência de um ser humano que em meio a sua totalidade experiencia uma situação de adoecimento que não é somente físico, mas também psicológico, social e espiritual.

Piovesan e Temporini (1995), relatam que as abordagens biomédicas que são feitas em relação às doenças, são insuficientes para por em prática a realização de ações de saúde pública com e para a população. Isso porque, a realização de ações de assistência, prevenção, promoção ou de tratamento e reabilitação da saúde da população, dependem do comportamento e das compreensões das pessoas a quem se destinam. Desta forma, quando propomos a abordagem de um assunto com as pessoas da comunidade, precisamos conhecer suas maneiras de agir, sentir e pensar, pois são essas percepções que darão significado à experiência que vivenciam.

Para algumas pessoas, por exemplo, doenças como o câncer, não se manifestam biologicamente, mas são enviadas por Deus como provação ou carma, cuja cura depende também da vontade divina (PIOVESAN e TEMPORINI, 1995). Nesse sentido, percebemos que as percepções e compreensões que as pessoas têm sobre as doenças

dependem, em especial, de seus conhecimentos, hábitos, padrões socioeconômicos, atitudes e crenças aprendidos culturalmente.

Magalhães et al (2010) caracterizam o adoecimento como uma experiência única, que pode ser percebida de diversas formas por cada indivíduo, já que cada um interpreta a doença segundo suas vivências e conhecimentos. Para as autoras, a interpretação de adoecimento é influenciada pela cultura, pois a mesma ajuda a dar sentido emocional e físico às experiências. Desta forma, consideram que diferentes culturas interpretam o adoecimento de formas distintas, por exemplo, há quem defenda que o adoecer decorra de causas naturais e que está relacionado à natureza e à saúde. Também, este pode ser entendido como um desajuste psicossocial, e neste caso, está relacionado a sentimentos e emoções. Há ainda culturas que consideram que o adoecimento está intimamente ligado a condições materiais, configuradas pelos fatores socioeconômicos.

Minayo (1988) compartilha das compreensões acima apresentadas ao definir que o adoecimento não se refere apenas à origem de um mal, mas a uma imagem do mundo dos homens e mulheres, da natureza e das relações sociais, assim, acredita-se que tanto o adoecimento como a cura estão integralmente relacionados ao que as pessoas consideram explicável de acordo com suas vivências, culturas e crenças.

Quando fazemos uma reflexão a respeito do que fora supracitado, percebemos que a lógica biomédica, construída dentro de ambientes formais, como instituições superiores de ensino, por si só, não é a única capaz de explicar a ocorrência de uma doença como o câncer. Para Piovesan e Temporini (1995), as compreensões técnico-científicas construídas por estudiosos e membros da academia competem com as compreensões que são construídas em torno das experiências vivenciadas pela população, assim, os autores concluem que:

As experiências de vida, ao lado do ensino formal, concorrem para a construção de conhecimentos, crenças, atitudes, valores, emoções e motivações, componentes importantes a condicionarem a percepção dos indivíduos acerca de fenômenos biológicos, psíquicos e sócio-ambientais. Assim, a percepção constitui experiência sensorial que adquire significado à luz dessas influências (PIOVESAN e TEMPORINI, 1995, p.318).

Merleau Ponty (1996) nos apresenta a reflexão de que os conhecimentos derivam das vivências e das experiências que temos no mundo e que as percepções que

temos dos fenômenos que vivenciamos são muito particulares. Nesse sentido, ressalta que na medida em que reconhecemos e respeitamos as percepções do outro, estamos nos permitindo dialogar com outras visões de mundo e outras formas de conhecimento distintas das nossas.

Freitas (2006) considera que a superação de um ponto de vista único é fundamental para alimentar as esperanças de cura em relação ao câncer. De acordo com esse autor, vivemos em uma sociedade que construiu uma compreensão muito negativa e pessimista em relação ao câncer, tal cultura traz expectativas muito ruins, que nos levam a focar nossos olhares para os fatores malignos da enfermidade, remetendo-nos a um conjunto trágico de sentimentos. Para o autor, essa visão limitada, carregada de crenças negativas, acaba atrapalhando os processos de recuperação e até mesmo de cura do câncer, uma vez que a mesma pode estar ligada a fatores emocionais.

1.3 Compreendendo o câncer: um olhar para as famílias

“Receber o diagnóstico de câncer é um evento potencialmente desestruturador para o paciente e sua família, pois a enfermidade não se reduz à dimensão física e à percepção sensorial de mal-estar daquele que adoece” (TAVARES e TRAD, 2010, p. 1350). De acordo com as autoras supracitadas, este é um momento estressante, coberto de incertezas, que leva a um processo doloroso na vida da pessoa doente e de seus familiares.

As vivências e debilidades trazidas pela doença geram mudanças significativas na dinâmica e nas relações de vida dos indivíduos que estão doentes e de suas famílias. Os primeiros passam a depender da atenção e dos cuidados de um ou mais cuidadores e estes, na maioria das vezes, são representados pelos familiares. As famílias dividem com o membro doente uma gama de sentimentos que perpassam pelas dificuldades do tratamento, pelas incertezas acerca do futuro e pelo medo da morte. Também vivenciam uma interrupção das atividades cotidianas quando deixam o trabalho e as demais atividades particulares de lado para acompanhar o ente que está doente nos períodos de hospitalização, ou em demais ocasiões nas quais o mesmo necessita de maior atenção e cuidados (BELTRÃO et al, 2007).

Sanchez et al (2010) relatam que as famílias correspondem à principal fonte de apoio para o ente que está com câncer. Elas assumem as responsabilidades pelas necessidades físicas e emocionais daquele que está impossibilitado de se cuidar.

Wanderbroocke (2005) compartilha das ideias dessas autoras e considera que as famílias caracterizam a fonte de apoio social aos membros acometidos pelo câncer. Utilizamos as compreensões apresentadas por Sanchez et al (2010) para significar o apoio social. Elas nos revelam que :

O apoio social envolve relações de troca, as quais implicam obrigações recíprocas e laços de dependência mútua que podem contribuir para criar sensação de coerência e controle da vida, o que beneficiaria o estado de saúde das pessoas (SANCHEZ et al, 2010).

O estudo realizado por Violim et al (2011) revela que há na atualidade uma tendência em transferir à família, toda a responsabilidade de cuidar do membro doente, principalmente se esse corresponde a uma criança, um (a) adolescente ou idoso(a). Utilizamos as compreensões formuladas por Leonardo Boff e Ernildo Stein, citadas por Sena et al (2011) para definir o significado atribuído ao cuidar:

O cuidado representa um fenômeno ontológico existencial básico, que se pode traduzir como a base que possibilita a existência humana como tal e, assim, o cuidar é percebido como algo inerente ao homem e a mulher ou um modo-de-ser essencial que excede a concepção de um momento de atenção, zelo e desvelo: representa uma atitude de dimensões muito maiores, incluindo ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro (SENA et al, 2011, p. 775).

Tavares e Trad (2009), especificam alguns cuidados que as famílias oferecem aos entes acometidos pelo câncer, entre eles estão: provisão de suporte emocional (os familiares consideram que precisam controlar seus sentimentos e emoções para dar apoio emocional ao ente adoecido); atuação na tomada de decisões, comunicação com os membros da equipe de saúde (o que implica no aprendizado de difíceis e inúmeras novas informações); auxílio na administração de medicamentos, na higiene, na alimentação, na realização de curativos; arcar com os custos financeiros (o que se torna um agravante nos casos de famílias economicamente desfavorecidas; o (a) cuidador (a) principal acaba se ausentando do trabalho para acompanhar o ente doente e esse absenteísmo acaba gerando o desemprego que termina por afetar a renda da família).

Além disso, os familiares se responsabilizam pelo enfrentamento das dificuldades e pelo empenho em manter a estabilidade da família frente a tantas mudanças.

O envolvimento emocional das famílias nessa jornada acaba afetando suas próprias vidas, uma vez que a convivência com o câncer envolve trabalho adaptativo frente aos transtornos e mudanças que ocorrem na família. Os familiares esforçam-se para cuidar do ente que está doente, para assumir as tarefas da casa, as responsabilidades financeiras. Além disso, precisam suprir suas próprias necessidades e tentar na medida do possível, manter uma rotina familiar normal. Nos casos das famílias que tem crianças pequenas ou pessoas idosas as dificuldades são ainda maiores, pois, estes grupos também requerem maior atenção, uma vez que dependem de cuidadores para satisfação de boa parte de suas necessidades (SANCHEZ et al, 2010).

Além das consequências psicológicas e emocionais, como aumento do estresse, ansiedade, depressão, desentendimentos no seio familiar, culpa relacionada ao cuidado, pois esse requer muita paciência, as famílias que vivenciam o enfrentamento do câncer sofrem outras consequências como sobrecarga econômica (as despesas aumentam por conta dos gastos dispensados ao tratamento, a alimentação, além disso, a fonte de renda diminui, uma vez que uma das pessoas da família precisa se afastar do emprego para cuidar do ente que está com câncer) e sobrecarga física, ocasionada pelo cansaço, fadiga, má alimentação, sedentarismo, etc (FLORIANI, 2004).

Todas as discussões supracitadas evidenciam a necessidade de um olhar bastante atencioso e cuidadoso também para as famílias dos indivíduos que experienciam o câncer.

As famílias, dentro desse contexto, precisam ser consideradas em sua totalidade, portanto, é importante conhecer suas manifestações, seus saberes, suas histórias, costumes, valores, religião, condições financeiras bem como os espaços em que vivem. Todos esses fatores dão significado às experiências que vivenciam e determinam sua forma de ser, de pensar e até mesmo de cuidar (ZILMER et al, 2012).

Para que possamos compreender as famílias em seu contexto histórico, social e cultural, precisamos primeiramente, perceber a multiplicidade de manifestações que elas assumem, para então, conhecer e interpretar os muitos modos com que elas se apresentam. Assim, muitos estudiosos acreditam que se deva pensar famílias no plural,

não mais como entidades fixas, mas que apresentam uma variedade de formas e uma dinamicidade social (SHAURICH, 2009).

Entende-se que não se pode falar de família, mas de famílias, para que se possa tentar contemplar a diversidade de relações existentes na sociedade. O viver em sociedade atravessa, nos dias de hoje, um período de mudanças que instigam a um repensar de valores e conceitos, principalmente quando o assunto a ser tratado refere-se às famílias e à organização de seus membros no núcleo familiar.

As mudanças ocorridas na sociedade a partir do século XX, como por exemplo: o avanço técnico e científico na área da saúde, que propiciou o aumento da expectativa de vida da população, o reconhecimento dos direitos das crianças e dos adolescentes, a globalização que atingiu os diferentes países, as alterações na legislação no tanger às relações filiais e conjugais, o surgimento dos métodos de anticoncepção, que trouxe como consequência a desvinculação do ato sexual da função de procriação, os movimentos gay e feminista, entre outras, propiciaram o surgimento de novos tipos de família, que ultrapassam o modelo nuclear caracterizado pelos laços consanguíneos existentes entre pai, mãe e filhos (SHAURICH, 2009).

Neste sentido, entende-se que as famílias são constituídas por integrantes que estão unidos não necessariamente por laços de sangue, mas por vínculos de afinidade, amor, acolhimento, segurança e respeito (ELSEN, 2004).

Ao analisarmos a indiscutível importância que os familiares assumem frente aos cuidados, a assistência e a recuperação do bem estar do (a) doente com câncer, ampliamos ainda mais nossas compreensões em torno desse fenômeno. Isso implica dizer que nos casos de câncer, os profissionais da saúde, bem como a sociedade em geral, precisam voltar seus olhares para além das afecções biológicas e emocionais do indivíduo com câncer, o olhar deve se estender ao contexto social e econômico no qual este está inserido e dentro deste contexto encontram-se as famílias. Assim fica claro que a atenção não deve ser focada apenas na doença, nem mesmo no indivíduo que está doente, mas também em todos (as) que convivem próximos (as) a ele (a); as famílias que convivem com o câncer, necessitam de atenção, carinho, ajuda emocional, prática e financeira (TAVARES e TRAD, 2010).

CAPÍTULO II

Neste capítulo discutiremos os conceitos-chaves dessa pesquisa: práticas sociais e processos educativos e enfrentamento do câncer em família. Iniciamos com a apresentação do significado de práticas sociais e processos educativos, em seguida, dissertamos sobre o conceito de enfrentamento e, por último, trazemos reflexões a respeito da opressão exercida sobre as famílias que enfrentam o câncer e chamamos a atenção para a necessidade de considerarmos os saberes resultantes das experiências dessas famílias.

COMPREENDENDO O SIGNIFICADO DE PRÁTICAS SOCIAIS E PROCESSOS EDUCATIVOS

Nós, estudantes e professores e professoras da Linha e do Grupo de Pesquisa *Práticas Sociais e Processos Educativos*, do Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal de São Carlos, buscamos realizar nossos estudos com o objetivo de compreender como as pessoas se educam ao longo da vida em situações não escolarizadas. Partimos da compreensão que processos educativos são inerentes e decorrentes das práticas sociais.

Entendemos que:

As práticas sociais decorrem de e geram interações entre os indivíduos e entre eles e os ambientes natural, social, cultural em que vivem. Desenvolvem-se no interior de grupos, de instituições, com o propósito de produzir bens, transmitir valores, significados, ensinar a viver e a controlar o viver, enfim, manter a sobrevivência material e simbólica (OLIVEIRA et al., 2009, p. 4).

Nesse sentido, podemos dizer que as práticas sociais são as práticas humanas nas quais grupos de pessoas se relacionam em situações e lugares diversos com os mais variados propósitos. Essas práticas nos conduzem à criação de nossas identidades e permitem que as pessoas se construam por meio da convivência umas com as outras: “[...] eu me construo enquanto pessoa no convívio com outras pessoas; e, cada um ao fazê-lo, contribui para a construção de um nós em que todos estão implicados” (OLIVEIRA et al, 2009, p.1).

Conforme já explicitado, encontramos as práticas sociais em diferentes situações e lugares, elas podem acontecer dentro da família, do trabalho, nas atividades de lazer,

no ponto de ônibus, na escola, no hospital, no salão de beleza, enfim, em qualquer lugar onde existam pessoas reunidas e unidas por um propósito, uma razão. Nessas práticas, as pessoas expõem seu jeito de ser, de pensar, de agir bem como suas percepções em relações às experiências que vivenciam.

Os estudos realizados na Linha e no Grupo de Pesquisa *Práticas Sociais e Processos Educativos* vêm revelando que diversos processos educativos acontecem nas práticas sociais. Nesta Linha, temos a produção de alguns trabalhos que fazem uma articulação entre educação e saúde, como por exemplo, o que foi desenvolvido por Teixeira (2012) que identificou processos educativos desvelados por mulheres camponesas nas práticas do cuidado em saúde; também a pesquisa de Martins (2012) que revelou processos educativos desvelados no diálogo entre mulheres de diferentes gerações sobre a prática de amamentar e os cuidados com o bebê.

Estes e outros trabalhos desenvolvidos na Linha de Pesquisa *Práticas Sociais e Processos Educativos* mostram que na medida em que nos relacionamos uns com os outros, dentro das práticas sociais, vamos produzindo conhecimentos que dão significado ao mundo e às coisas que nos cercam, ou seja, ensinamos e aprendemos na convivência uns com os outros (OLIVEIRA et al, 2009).

Oliveira (1997, p.57) compartilha dessa ideia ao considerar a aprendizagem como sendo “o processo pelo qual o indivíduo adquire informações, habilidades e valores a partir de seu contato com a realidade, o meio ambiente e as outras pessoas”.

Brandão (1993) afirma que todos os seres são alvos de processos educativos e que nós, seres humanos, vivenciamos, em vários setores, experiências que nos permitem aprender e ensinar a fazer, ser, conviver. Assim, o autor considera que todos os dias e em todos os momentos, misturamos vida com educação.

Isso mostra que nossa possibilidade humana de aprender e produzir saberes não se restringe apenas à educação escolar, embora esta ainda seja a mais valorizada na sociedade atual (SILVA, 2011).

Silva (2011) aponta que no cenário da educação, muitas vezes, estabelece-se uma relação de opressão entre educadores e educandos. Segundo esta autora, em algumas instituições de ensino, encontramos o modelo de educação bancária, que de acordo com Freire (1987), recebe essa denominação por considerar os sujeitos que aprendem como recipientes vazios, aonde os conhecimentos vão sendo estaticamente depositados. Nessa prática, a relação que se estabelece entre educadores e educandos se

mostra antidialógica e opressora, já que os educadores e educadoras são vistos como únicos detentores do saber, cabendo aos educandos o papel de ouvintes, de sujeitos passivos no processo de aprender e ensinar.

O trabalho realizado por Silva (2011) também nos chama atenção para outra questão envolvendo opressão e educação. Segundo esta autora, ao analisarmos o contexto educacional de países latinos, percebemos que a cultura erudita é considerada superior à cultura popular, desta forma, algumas vezes, os conhecimentos que são produzidos nas instituições de ensino (escolas, universidades) são mais reconhecidos e valorizados que aqueles que são produzidos no cerne da cultura popular.

Tal situação é entendida por Dussel como uma relação de dominação, em que aquele que é dominado se torna o outro, o oprimido. Este autor constata que há na América Latina um povo pobre, oprimido pelo sistema e, esta relação de opressão está presente em vários níveis, da burguesia em relação ao proletariado, do centro em relação à periferia e, ainda, nas mais diversas relações na sociedade: mestre-aluno, engenheiro-população, médico-enfermo (DUSSEL s/d).

O trabalho realizado por Oliveira (2010) destaca a relação vertical existente entre profissionais da saúde e enfermos. A autora revela que ainda hoje, se constata nos serviços de saúde a predominância de um sistema de educação linear, de orientação depositária que se ancora em um modelo escolar de dominação. Neste contexto, os profissionais de saúde são formados por uma lógica biomédica que supervaloriza o conhecimento técnico científico e desconsidera ou desvaloriza os conhecimentos e saberes populares. Nesse sentido, a assistência em saúde acaba enfatizando a doença e excluindo a participação e autonomia do sujeito nas ações relativas ao seu bem estar.

Dussel (1997) mostra grande preocupação em relação à opressão exercida sobre a classe popular e relata que, marcas desumanizantes como estas que existem no cenário educacional constituíram a história do povo latino e trazem um difícil aprendizado que envolve o silenciamento e a necessidade de sobreviver, de resistir e de manter vivas as tradições.

Oliveira et al (2009, p.311) compartilham esse pensamento de Dussel e revelam que “práticas desumanizantes ainda permanecem em nossa realidade, gritantes para alguns e invisíveis para outros. São heranças de um pensamento colonizador que promovem a exploração e morte de diversos povos da América Latina ”.

Quando analisamos as exposições feitas acima, compreendemos que vivemos em uma sociedade marcada por uma relação de opressão, em que pessoas com conhecimentos eruditos ou vindos da academia e com melhores condições financeiras constituem os grupos dominantes que se consideram os únicos detentores do saber, sendo incapazes de reconhecer que as pessoas da classe popular podem se educar e construir conhecimentos. Nesse sistema, os dominantes se acham no direito de educar as pessoas de acordo com seus valores, esquecendo-se de que educação não é um processo que se oferece ou que se impõe, mas que se constrói.

Freire (1987) considera a educação como um processo histórico e social, pautado pelo diálogo e por uma relação horizontal, na qual homens e mulheres educam-se em comunhão, mediatizados pelo mundo. Segundo o autor, neste espaço de encontros “não há ignorantes absolutos nem sábios absolutos: há homens e mulheres que, em comunhão, buscam saber mais” (FREIRE, 1987, p.93).

Para Franco (2007, p. 433), a educação constitui-se em “um processo que opera a partir do humano, que mobiliza sujeitos que trazem como elementos constitutivos do seu ser uma história de vida, uma origem sociocultural, saberes constituídos ao longo da sua formação e vivências”.

Fiori (1986), assim como Freire e Franco entende a educação não como uma transferência de saberes, mas como um processo em que educador (a) e educando (a) são sujeitos do processo de sua própria formação humana, que ocorre no convívio de uns com os outros, uma vez que estes estejam inseridos criticamente neste processo. Assim, ele aponta que “aprender não é receber, repetir e ajustar-se, senão participar, desadaptar-se e recriar” (FIORI, 1986, p.9).

Fiori (1986) coloca a necessidade de as pessoas se empenharem na luta pela superação da opressão, por isso, chama atenção para a emergência de uma consciência crítica dos seres humanos e destaca que é preciso desmontar um sistema de dominação em que o saber é institucionalizado, dominador e alienante. Neste sentido, Freire (1987) nos apresenta a proposta de educação libertadora, caracterizada por um sistema em que homens e mulheres são capazes de aprender e ensinar através de suas experiências, suas vivências, suas relações com as pessoas e com o mundo.

Nesta proposta de pesquisa, empenhamo-nos em valorizar os saberes que as pessoas trazem de suas experiências de vida, destacando os ensinamentos e aprendizados que são desvelados nas vivências de pais, mães e irmãos de crianças e

adolescentes que enfrentaram a descoberta e o tratamento do câncer e que atualmente buscam a cura da doença.

Tendo em vista a Linha de Pesquisa na qual este trabalho está inserido, e a intenção de nele se articular educação e saúde, optou-se por buscar processos educativos na prática social do enfrentamento do câncer pelos familiares de crianças e adolescentes.

Neste momento, percebe-se que definimos o enfrentamento do câncer pelos familiares como sendo uma prática social, para tanto, buscamos na literatura considerações que pudessem apoiar essa nossa compreensão, que estarão descritas a seguir.

2.1 Compreendendo a prática social do enfrentamento do câncer em família

A definição construída por Oliveira et al (2009) traz as práticas sociais como sendo as relações de pessoas ou grupos de pessoas que interagem com a intenção de transmitir valores, significados, ensinar a viver, controlar o viver, transformar a realidade.

Wanderbroocke (2005) relata que essa interação acontece nas famílias. De acordo com a autora, homens e mulheres não podem ser pensados independentemente de seu contexto histórico, social e cultural, uma vez que tanto a constituição do sujeito como do meio se dá a partir de trocas entre os elementos de um e de outro e, é nesse sentido que se pensa o sujeito dentro da família. Na visão da mesma, a família faz parte do contexto do indivíduo, configurando um grupo ou uma prática social aonde homens e mulheres se relacionam, compartilham e transmitem costumes e valores.

Para Zilmer et al (2012), a família, desde os tempos antigos pode representar um lugar de acolhimento, segurança, vínculos de amor, respeito e afinidade. Segundo as autoras, é no contexto familiar que construímos nossas identidades, consolidamos valores e princípios, aprendemos os papéis sociais e a partir daí, transitamos para os outros grupos que passamos a integrar na vida.

Romanelli (2006) define que a família, como grupo social, assume papel relevante na transmissão de valores, normas e modelos de conduta, o que viabilizará seus membros a se tornarem sujeitos de direitos no universo doméstico e público. Ainda neste sentido Kaloustian (2005) apresenta considerações que revelam que a família

desempenha um papel decisivo na educação formal e informal de seus componentes, já que pode favorecer a assimilação de valores éticos e humanitários.

Elsen (2004), traz a reflexão de que a família é composta por integrantes unidos por laços consangüíneos, de interesse ou afetividade, que convivem por um espaço de tempo, e constroem uma história de vida. Seus membros criam e transmitem valores, conhecimentos e práticas de saúde, têm responsabilidades e direitos, estabelecem objetivos de vida, e interagem entre si e com o mundo.

Motta se aproxima das ideias de Elsen e relata que:

A família é constituída pela comunhão do ser-com-o-outro, cujas premissas básicas da relação são o afeto, a lealdade, a responsabilidade com-o-outro, caracterizando-se como uma relação social dinâmica permeada por crenças, valores e normas da sua tradição sociocultural e pelo seu momento histórico de vida (MOTTA, 1997,p.176).

Santos (2007) aponta que as relações entre os componentes da família não são marcadas apenas pela afetividade, o conflito também é inerente ao contexto da vida social e familiar. A família é dinâmica e composta por teias complexas de relações entre seus membros, essas teias são permeadas por afetos e desafetos, e isso significa que as brigas e desentendimentos também fazem parte de seu cotidiano. Neste sentido a autora considera que a história da família é marcada por momentos de crescimento, estagnação, encontros, desencontros, desentendimentos e reconciliação.

De acordo com Fernandes et al (2012), as dificuldades de relacionamento entre os membros da família acentuam-se frente à experiência de ter um filho (a) com câncer. As autoras consideram que a doença altera a dinâmica familiar, trazendo desordens emocionais e financeiras e revelam que os conflitos se fazem presentes nas relações entre o casal (que acaba se descuidando da relação) e também entre os pais e os (as) filhos (as) que não estão doentes, pois estes últimos (as) sentem-se desprezados ou ignorados e inclusive se afastam do irmão (ã) enfermo (a), pois percebem que atenção da família passa a ser direcionada a ele (a).

Shaurich (2009) considera que frente às situações de adoecimento, a família necessita se reorganizar para superar os conflitos e desentendimentos e restaurar a reconciliação entre seus componentes, afinal ela tem papel fundamental nas ações de promoção e prevenção aos agravos à saúde e no enfrentamento das doenças adquiridas por um de seus membros. Para este autor, as famílias atuam como “unidades de cuidado

e, como tal, sistemas de saúde”, na medida em que se responsabilizam por manter o conjunto de crenças, valores, conhecimentos e modos de ser de seus membros, e, assim, criam e geram ações que auxiliam o membro doente a enfrentar a doença e seguir em busca da reabilitação (p.417).

Nessa perspectiva, o autor ressalta que:

As famílias podem ser entendidas como instituições sociais cuidadoras por excelência que devem apresentar como princípios o respeito, a responsabilidade, o carinho e a solidariedade entre seus membros, sendo a primeira vivência e experiência de relação entre seres humanos com vistas à humanização e socialização do coletivo (SCHAURICH, 2009, p.417).

Violim et al (2011) apontam a família como um importante sistema de apoio ao indivíduo que se descobre portador de uma doença grave, assim como o câncer. De acordo com os autores, quando um dos membros da família adoece, entra em cena a atuação dos demais familiares no intuito de prestar os cuidados necessários e de auxiliar a enfrentar as situações estressoras e dolorosas.

Oliveira et al (2009), relatam que as práticas sociais podem se constituir em ações de grupos que visam à transformação de realidades que identificam como opressivas, dominantes e injustas. Essa compreensão também é apresentada por Franco (2007), que considera que os indivíduos, quando unidos em coletividade, apresentam a capacidade de intervir na realidade que consideram injusta, com o objetivo de transformá-la. Percebemos que tal situação se faz presente quando os membros de uma família se unem para enfrentar os desafios, dores e dificuldades impostas pela vivência de um câncer.

A literatura aponta que o câncer ainda é considerado uma realidade dura, dolorosa e estressante tanto pelas pessoas que vivenciam a doença, quanto por seus familiares e pela sociedade como um todo. Para Salci e Marcon (2011) a cultura, os valores, crenças e os preconceitos impostos ao longo dos anos são os responsáveis por promover o câncer como “uma doença estritamente correlacionada à terminalidade” (p.179).

A descoberta de uma doença que carrega consigo uma carga tão negativa, como é o caso do câncer, não acontece sem a partilha da família, não é apenas um indivíduo que sofre, mas sim toda sua família, que compartilha junto esse momento de mudanças, dores, incertezas e novas descobertas.

Segundo Sena et al (2011), há no Brasil, uma tradição na qual o cuidado de um familiar doente é de responsabilidade da família, sobretudo quando a pessoa que necessita de cuidado for pai, mãe e filhos, assim, acontece o que as autoras chamam de naturalização do papel da família como cuidadora. Seguindo essa tradição, quando um dos membros adoece, a família tende a se unir e se mobilizar para prestar os cuidados e ajudar no enfrentamento dos problemas impostos pela doença, oferecendo apoio e conforto emocional ao ente que se encontra com a enfermidade.

Em geral, os estudos relacionados ao câncer na infância e na adolescência apontam que o recebimento do diagnóstico de câncer é considerado como um dos piores momentos, já que é aí que o portador e seus familiares se deparam com uma gama de sentimentos que provocam impacto emocional acompanhado de frustração, tristeza, angústia, dificuldade de introjeção e de aceitação, trazidas muitas vezes pelo desconhecimento que se tem em relação à doença. Porém, os significados pré-estabelecidos diante da descoberta do câncer, vão se modificando ao longo da trajetória que será percorrida e vivenciada por todas as pessoas que estão envolvidas nesse processo (SALCI e MARCON, 2011).

Ao longo do tratamento, a pessoa que está com câncer bem como seus familiares, independente de aceitarem ou não a doença, vão aprendendo a lutar contra essa dura realidade a que estão expostos e a partir de então, passam a elaborar novos significados e a desenvolver estratégias de enfrentamento que os permitam se adaptar e sobreviver à essa nova realidade (VIOLIM et al, 2011).

O termo enfrentamento, do original em inglês *coping*, é definido como “esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo de exigências ou demandas externas ou internas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais” (FOLKMAN e LAZARUS, 1984, p.63).

Para Moss e Billings (1984), o enfrentamento também é definido como todos os esforços de controle, ou seja, é uma resposta ao estresse (comportamental ou cognitiva) com a finalidade de reduzir a suas qualidades aversivas. É, portanto uma resposta com o objetivo de aumentar, criar ou manter a percepção de controle pessoal.

Kohlsdorf e Costa Junior (2008, p.419), definem que o enfrentamento “compreende o conjunto de estratégias para lidar com algo que é percebido pelo indivíduo como uma ameaça iminente, como uma sobrecarga às suas capacidades cognitivas e comportamentais do momento”. Para Sabino (2008), o enfrentamento pode

ser considerado um processo de aprendizagem à medida que auxilia no controle do estresse e na superação de obstáculos e dificuldades.

Noyes (1999) considera que o enfrentamento corresponde a estratégias que são adotadas por homens e mulheres quando estes necessitam de adaptação a uma situação estressora. Nesse sentido, o enfrentamento inclui processos cognitivos e respostas comportamentais e emocionais cujos objetivos são administrar uma crise, reduzir ou tolerar as necessidades criadas pela situação.

Nós, seres humanos, ao longo de nosso desenvolvimento, passamos por diversas crises que podem ser vitais ou acidentais. As crises vitais seriam aquelas que envolvem as passagens que estão previstas ao longo dos estágios do desenvolvimento humano e as acidentais as que envolvem eventos que são adversos, ou não esperados no processo de desenvolvimento, como por exemplo, a ocorrência de patologias consideradas graves, como é o caso do câncer (KOHLSDORF e COSTA JUNIOR, 2008).

Bronfenbrenner e Ceci (1994) consideram que essas crises acidentais correspondem a eventos ou acontecimentos adversos e que na medida em que ocorrem são capazes de mudar a forma como homens e mulheres se relacionam com as outras pessoas e contextos, o que exige adaptações e ajustamentos psicossociais. São vários os eventos ocorridos na vida que podem exigir reajustes e adaptações, como por exemplo, o casamento, o nascimento de filhos, a perda de um emprego e o diagnóstico e tratamento de uma doença grave.

A ocorrência de uma patologia grave como é o caso do câncer, é considerada como um evento adverso ou não esperado no processo do desenvolvimento humano, principalmente nos períodos tangentes à infância e à adolescência, pois geralmente, associa-se a doença e a morte à velhice (MAIA, 2005).

Rolim e Góes (2009) trazem que o adoecimento na infância acomete uma fase crucial do desenvolvimento humano e consideram que nessa fase:

Estar com câncer exige um esforço físico e psicológico para a preservação da vida, além de um esforço social redobrado para enfrentar os tratamentos agressivos, que podem provocar mutilações, e a percepção de um anúncio de morte. O afastamento de várias esferas do meio social torna-se inevitável, muitas perdas são percebidas e o receio da morte instala-se. A criança necessita de cuidados especiais em espaços que são distintos daqueles envolvidos na maioria das rotinas de sua vida (ROLIM e GÓES, 2009, p.511-512).

Torres (1999) tece considerações em relação ao aparecimento do câncer na adolescência e relata que, nesta fase, por conta da maturação do desenvolvimento cognitivo, existe uma perfeita compreensão do que é a doença e de quais são suas consequências e isso pode gerar um estresse ainda maior. Além disso, a autora considera que no caso dos (as) jovens, o diagnóstico de câncer pode prejudicar o desenvolvimento de uma autoimagem adequada e a afirmação de suas identidades pessoais, levando-os a perder o sentido de suas continuidades históricas e suas perspectivas de futuro.

Nucci (2003) coloca que para os adolescentes o câncer pode significar ameaça a seus planos de vida, carreira profissional, sexualidade; também deixa claro que os (as) jovens podem sofrer muito com as alterações em sua aparência física, o que prejudica a sua autoestima.

Para Nascimento et al (2005), o diagnóstico do câncer causa impacto não apenas sobre a criança ou o adolescente, mas também sobre toda sua família. Ambos enfrentam problemas como longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, terapêutica agressiva com sérios efeitos indesejáveis advindos do próprio tratamento, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte.

Na opinião de Violim et al (2011), quando o paciente e a família recebem o diagnóstico do câncer, suas vidas são tomadas por uma série de sentimentos, pensamentos e atitudes que se alternam entre a esperança de recuperação e o temor de que a mesma não se concretize, algumas famílias comparam o recebimento do diagnóstico de câncer ao estouro de uma bomba, pois todos, nesse momento, sofrem um impacto muito grande; diante dessa situação, os familiares querem ajudar a pessoa que amam, mas, ao mesmo tempo, precisam lidar com os efeitos do drama em si mesmos e nos outros membros da família. O trabalho das autoras deixa bastante evidente os desajustes psicológicos e sociais que acometem toda a família do portador de câncer; os familiares, além da sobrecarga emocional, necessitam fazer modificações em sua rotina, tais modificações, muitas vezes, implicam no abandono das atividades laborais para cuidar do ente que está doente e isso acarreta uma séria dificuldade financeira na família.

Na visão de Tavares e Trad (2010), a família, ao se dar conta que está vivenciando esse conjunto de eventos estressantes, passa a desenvolver estratégias e comportamentos, que podem ser manifestados ou não, no intuito de minimizar as ações que causam danos, aumentando desta forma a possibilidade de recuperação e de reestabelecimento do bem estar da família.

Gimenez (1998) afirma que o modo de enfrentamento utilizado pelo indivíduo e sua família é em parte, determinado pela sua história passada, seus valores e crenças pessoais, pela sua avaliação da situação e pelos recursos pessoais e sociais disponíveis para lidar com o evento estressante; as características estressoras também mudam, e determinam qual tipo de estratégia será utilizada. A autora também considera que a natureza e a intensidade do impacto que é acarretado na vida da família dependem da relação entre o problema e os sujeitos que o experienciam, dentro do contexto sociocultural no qual estes se inserem.

Para Tavares (2001), os seres humanos, apresentam reações e comportamentos distintos mediante o aparecimento de situações adversas. De acordo com este autor, algumas pessoas apresentam a capacidade de responder de forma mais consciente aos desafios e dificuldades, agindo com flexibilidade, e mantendo atitude otimista, positiva e perseverante frente aos desafios e circunstâncias desfavoráveis que a vida impõe. Essa capacidade de superar os obstáculos e resistir às pressões exercidas pelas situações adversas, extraído delas aspectos positivos, corresponde ao conceito de resiliência.

Freire (1987) também considera que cada pessoa tem um modo particular de lidar com as adversidades e tem o poder de escolher se quer ou não enfrentá-las. O autor, ao escrever a obra *Pedagogia do Oprimido*, considera que nós, seres humanos, como corpos conscientes, encontramos em nossas vidas, pessoal e social, obstáculos, barreiras que precisam ser vencidas, a essas barreiras o autor dá o nome de situações-limites. Frente às situações- limites, os seres humanos têm diferentes atitudes: ou as percebem como obstáculos que não podem transpor ou encaram como algo que sabem que existe e que precisa ser vencido, empenhando-se então na sua superação. Enxergamos uma analogia com o que acontece quando vamos ao médico e recebemos a confirmação do câncer: ou sucumbimos na angústia do desespero, ou somos tomados por sentimentos de revitalização e convicção, pois a partir de então sabemos que a cura depende da nossa própria esperança e, com a realidade trazida à tona, escolhemos qual caminho seguir.

No caso, quando uma criança ou um adolescente descobre-se frente a uma situação limite, como a descoberta de um câncer, seguida de seu tratamento, a escolha do caminho a seguir é conduzida por seus responsáveis, que na maioria das vezes são o pai e a mãe. Estes assumem neste momento uma grande responsabilidade de tomar as decisões, sentem-se na obrigação de conseguir aliviar o estresse e o sofrimento de seus filhos (as), de encorajá-los (as) a lutar contra os obstáculos e de fazê-los (as) acreditar na superação. Os responsáveis pelas crianças e pelos adolescentes com câncer precisam ter um olhar crítico para entender as dificuldades e após esse entendimento, eles se sentem desafiados a tentar enfrentar da melhor maneira possível, em um clima de esperança e de confiança, os problemas que estão vivenciando (TAVARES e TRAD, 2010).

O estudo de Freitas (2006) traz contribuições em relação a medidas importantes para o enfrentamento do câncer. O autor revela que no caso do câncer, muito mais do que ir contra, o importante é entendê-lo, pois uma vez compreendido o seu mecanismo, podemos parar de alimentá-lo, e podemos orientar a destinação de nossa energia biológica para a construção de novos padrões culturais benignos e harmoniosos. Para o autor, quanto maior a crença de que temos influências sobre o curso da própria doença, maiores se tornam as expectativas de sucesso do tratamento. Seu estudo mostrou que a resposta do paciente ao tratamento depende mais de sua atitude do que da gravidade da doença, assim o autor concluiu que:

Uma vez gerados os sentimentos de esperança e expectativa, o organismo traduz esses sentimentos em processos biológicos, que começam a restaurar o equilíbrio e a revitalizar o sistema imunológico, utilizando os mesmos caminhos que foram utilizados no desenvolvimento da doença. A produção de células cancerosas decresce, enquanto o sistema imunológico se torna mais forte e mais eficiente para lidar com elas (FREITAS, 2006, p.84).

Freire (1987) chama atenção para a importância de homens e mulheres terem consciência da necessidade de superar as barreiras impostas pelas situações-limite; nesse processo, ambos precisam se mobilizar, agir e descobrir o inédito- viável, que seria a realização de um sonho utópico, o fim das dificuldades que impedem o ser humano de ter uma vida digna. No caso da criança e do adolescente com câncer e seus familiares, poderíamos imaginar que a busca pela superação das dificuldades trazidas

pelo tratamento pode levar ao sonho da cura, que quando alcançado, constitui-se como o inédito viável.

Nesse sentido, ressalta-se novamente a sobrecarga e a opressão exercida sobre os familiares, principalmente os responsáveis de crianças e adolescentes com câncer. Cabe à família o entendimento do caso, o que implica a necessidade de aprender e avaliar uma grande quantidade de novas e difíceis informações, pois é esta a responsável por tentar explicar a doença e se fazer entender para a criança ou para o adolescente e por tentar convencê-los de que é importante e necessário a compreensão, a força de vontade e o pensamento positivo para seguir o tratamento e superar as difíceis passagens que terão pela frente (TAVARES e TRAD, 2009). Nota-se então que a família além de auxiliar o ente doente a enfrentar as dificuldades trazidas pelo tratamento precisa descobrir e criar suas próprias estratégias para enfrentar toda essa sobrecarga que lhes é imposta.

Na opinião de Tavares e Trad (2010, p.1351), em grande parte dos casos, “a necessidade de lidar com todas essas demandas tornam as famílias dos doentes uma segunda ordem de doentes com câncer ou doentes ocultos”. A explicação para tal fato é expressa na seguinte passagem:

O estresse crônico e as respostas a ele podem afetar o sistema nervoso simpático, alterando o sistema endócrino e imunológico e deixando o organismo dos indivíduos altamente vulnerável a problemas de saúde como o próprio câncer e doenças infecciosas (TAVARES e TRAD, 2010, p.1351).

Além da alteração imunológica, os familiares de pessoas com câncer, podem apresentar comportamentos de risco à saúde, como aumento de ingestão de bebida alcoólica, fumo e acidentes nos períodos de maior estresse. Em grande parte de casos de crianças e adolescentes com câncer, a severidade da depressão e da ansiedade que se instala é maior entre familiares que nos próprios doentes (TAVARES e TRAD, 2010).

Todas essas mudanças estressantes geradas pelo câncer desencadeiam novos comportamentos cognitivos e emocionais, portanto, pode-se dizer que são eliciadoras das estratégias que são desenvolvidas para lidar com o estresse. Estas estratégias estão ligadas aos fatores de enfrentamento e quando são positivas, levam à adaptação da nova situação a ser vivenciada.

Sabino (2008) cita a teoria criada por Buella e Caballo para descrever o processo que envolve a criação bem como a execução das estratégias de enfrentamento. De

acordo com essa teoria, antes que se chegue ao enfrentamento propriamente dito, o ser humano passa por duas etapas anteriores que compreendem a evolução primária e evolução secundária. Na evolução primária, homens e mulheres refletem e conseguem perceber uma situação ou um acontecimento como uma ameaça. Na secundária, elaboram uma resposta ao acontecimento ameaçador e então determinam o que se pode fazer frente à situação que vivenciam, depois então, vem o enfrentamento que corresponde ao processo de execução da resposta à vivência ameaçadora.

Kohlsdorf e Costa Junior (2008), revelam que as estratégias de enfrentamento podem ser classificadas, de acordo com sua função, em duas diferentes categorias. A primeira categoria refere-se às estratégias de enfrentamento focalizadas no problema e a segunda às estratégias de enfrentamento focadas na emoção. De acordo com os autores, as estratégias focadas no problema correspondem ao “manejo ou modificação da situação causadora de stress, visando controlar ou lidar com a ameaça, o dano ou o desafio” e as focadas na emoção caracterizam a “regulação da resposta emocional provocada pelo problema estressor com o qual a pessoa se defronta” (p.419).

As estratégias focadas no problema podem caracterizar estratégias de aproximação em relação ao evento estressor, visando fazer planejamentos para solucionar os problemas ou amenizá-los, há exemplos que requerem o uso de estratégias focada no problema, como é o caso da adesão ao tratamento oncológico, do planejamento de sessões de quimioterapia ou radioterapia, da busca de informações sobre a doença. Já as estratégias focadas na emoção, podem representar atitudes de afastamento ou paliativas em relação à fonte de estresse, como por exemplo, a negação ou esquiva. Entretanto, há casos em que as estratégias emocionais não correspondem ao afastamento ou negação da fonte de estresse, são as que auxiliam aliviar a tensão, como é o caso de estratégias de relaxamento e de distração que podem ser utilizadas frente à exposição aos procedimentos médicos invasivos (KOHLSDORF e COSTA JUNIOR, 2008).

Tavares e Trad (2009) consideram que as estratégias de enfrentamento dependem de vários fatores que podem ser situacionais, pessoais e socioculturais. Os fatores situacionais correspondem aos fatos clínicos, como por exemplo, estágio da doença, tipo e curso do tratamento proposto (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, imunoterapia). Os pessoais são aqueles relacionados ao doente e seus familiares, como o momento do ciclo vital em que ele (a) e seus familiares se encontram, as tarefas

específicas do desenvolvimento ameaçadas ou interrompidas pelo câncer, a sofisticação das habilidades pessoais, a capacidade cognitiva para lidar com situações de alto estresse, a experiência de enfrentamento prévia com outras doenças ou com o próprio câncer, os valores morais, religiosos e crenças pessoais. Os socioculturais dizem respeito aos recursos e apoio social (amigos, grupos de apoio) que o (a) doente e sua família têm disponíveis, às atitudes, estigma e significações que a comunidade atribui ao câncer e que vão influenciar o comportamento das pessoas que estão com câncer bem como de seus familiares.

Todos esses fatores acabam por determinar as estratégias de enfrentamento que serão utilizadas. Cabe ressaltar que as estratégias adotadas nem sempre são positivas. A integração dos fatores situacionais, pessoais e socioculturais pode, em alguns casos, dificultar ou inibir o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento consideradas positivas e eficientes, no sentido de minimizar a ação das condições ambientais que causam dano e perdas ao indivíduo e aumentar a sua possibilidade de recuperação e bem-estar. Nestes casos, é comum existir fatores como isolamento social, abuso de álcool ou droga, história psiquiátrica prévia, história de perdas recentes, inflexibilidade e rigidez de enfrentamento, filosofia de vida pessimista, etc; tais circunstâncias acabam por caracterizar estratégias negativas que em nada contribuem para a superação do estresse e das dificuldades trazidas pelo câncer (TAVARES e TRAD, 2009).

Sabino (2008) descreve que as estratégias de enfrentamento são flexíveis, que mudam de indivíduo para indivíduo e com o decorrer do tempo, no entanto, a maioria dos estudos foca o desenvolvimento de estratégias desenvolvidas em um único período, não acompanhando a mudança delas ao longo do tempo.

Kohlsdorf e Costa Junior (2008) relatam que muito se fala a respeito da sobrecarga emocional e das responsabilidades a que estão expostos os familiares de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, porém, uma revisão bibliográfica aponta que a maior parte da literatura nacional, focaliza com grande ênfase as implicações psicossociais do tratamento oncológico sobre a própria criança ou adolescente. Sendo assim, pouco se conhece sobre os processos psicológicos e sociais a que os familiares são expostos durante o acompanhamento de seus filhos (as) ou irmãos (ãs), e como enfrentam as dificuldades, demandas e exigências presentes ao longo da vivência do câncer (KOHLSDORF e COSTA JUNIOR, 2008).

Esse dado supracitado nos leva à reflexão de que os familiares da criança e do adolescente com câncer passam a ser oprimidos pela sociedade, pelo sistema de saúde e pela própria academia, que em suas pesquisas acaba por silenciar a voz da família, impedindo-a de falar, ou dando pouca importância em relação a seus saberes, entendimentos, percepções, sentimentos e suas formas próprias de enfrentamento.

No presente estudo buscamos, através de relatos, identificar estratégias de enfrentamento desenvolvidas por pais, mães e irmãos de crianças e adolescentes com câncer em diferentes momentos: na descoberta da doença, no tratamento e também na fase de acompanhamento. Partimos do pressuposto que o saber deriva também das experiências vividas, portanto, acreditamos que os familiares de crianças e adolescentes que vivenciam o câncer, ao chegarem ao fim do tratamento, carregam consigo não apenas as lembranças de dor e sofrimento, mas também uma série de ensinamentos e aprendizados que foram sendo construídos ao longo da experiência e que os conduziram à luta, ao enfrentamento, à superação e, sobretudo à sobrevivência.

2.2 Processos educativos e enfrentamento do câncer em contexto de famílias empobrecidas

Temos uma cultura e uma legislação que impõe à família o dever de cuidar do ente doente, a família carrega além da responsabilidade dos cuidados, a do amparo, do suporte emocional, financeiro e social, porém, pouco se conhece sobre o contexto, a realidade de vida, as potencialidades, os limites, as condições habitacionais, a renda, os saberes, os valores, as crenças e os hábitos dos familiares que se envolvem no cuidado (KOHLSDORF e COSTA JUNIOR, 2008).

O câncer é uma doença que acomete todas as camadas da população. O INCA (Instituto Nacional do Câncer) publicou no ano de 2012 novas estimativas relacionadas aos casos de câncer no Brasil e no mundo e tais estimativas, realizadas em parceria com a Organização Mundial da Saúde (OMS) revelaram que o câncer vem, nas últimas décadas ganhando grandes proporções. Espera-se a incidência de aproximadamente 27 milhões de casos no mundo até o ano de 2030, sendo prevista a prevalência do aumento dos casos em países de baixa e média renda (BRASIL, INCA, 2012). Isso mostra que nos próximos anos, o índice da doença tende a crescer entre a população pobre.

O estudo de Tavares e Trad (2009) revela que no caso das famílias pobres, o estresse causado pelo câncer é ainda mais alto, pois a doença gera altos custos financeiros e um elevado índice de absenteísmo e a consequente perda de emprego do cuidador ou cuidadora principal. Diante disso, podemos perceber que nos casos de pobreza, a opressão exercida sobre a família é ainda maior.

Freire (1987) considera a pobreza como sendo uma situação opressora, aonde homens e mulheres são impedidos de ser mais. Nessa situação, quem vive a pobreza, não é reconhecido pelo resto da sociedade e, desta forma, torna-se oprimido. A classe dominadora, representada pelas pessoas que estão no poder e também por pessoas da sociedade civil, veem os pobres como “coisas” ou como “outros” e dessa forma, acabam desumanizando-os.

Freire traz a desumanização como responsável por distorcer a vocação do ser mais; ela é uma “ordem injusta que gera a violência dos opressores e esta, o ser menos” (FREIRE, 1987, p.16).

Trazendo essa reflexão para o contexto das famílias de crianças e adolescentes com câncer, podemos perceber que as primeiras sofrem desumanização por parte dos profissionais de saúde e de outras pessoas da sociedade. Aos familiares, muitas vezes, é imposto o dever de cuidar e apoiar o ente doente (seguindo a risca as prescrições e orientações médicas) e de abdicar de suas próprias vidas, envolvendo o trabalho, o lazer, as relações com as outras pessoas para dar mais atenção e se dedicar exclusivamente ao ente adoecido.

A opressão não para por aí; pesquisas realizadas principalmente com famílias pobres, revelam que elas têm pouco conhecimento em relação ao câncer, assim, quando descobrem a doença de seus filhos (as) ou irmãos (ãs), sentem grande dificuldade de introjeção, não compreendem a linguagem médica e por isso entram em desespero e acabam se sentindo incapazes de lidar com a situação (KOHLSDORF e COSTA JUNIOR, 2008).

Martins (2012) chama atenção para essa questão do conhecimento. Segundo a autora, o não acesso ao conhecimento reforça a relação de desigualdade entre as pessoas, já que o conhecimento é utilizado como ferramenta de dominação, assim, quem “sabe mais” exerce domínio sobre aqueles que “sabem menos” (p.65). No caso, as famílias das crianças e adolescentes com câncer são consideradas pela classe dominante, como as que sabem menos, quando comparadas aos profissionais de saúde, detentores

do conhecimento com embasamento científico. Neste sentido, dá-se pouca ou nenhuma credibilidade aos saberes que estas vão construindo ao longo da vivência da doença.

Valla (1996) critica essa forma de pensamento e entende que o que há é uma crise de interpretação por parte da classe dominante. O autor, ao escrever a obra intitulada: “A crise de interpretação é nossa: procurando compreender a fala das classes subalternas”, utiliza o conceito de classes subalternas, descrito por José de Sousa Martins, para caracterizar a camada pobre da população e aborda as dificuldades que os profissionais de saúde ou mediadores enfrentam para compreender a fala dessas classes. Valla descreve que a cultura popular vem de um conhecimento acumulado que interpreta e explica uma realidade; também traz que os saberes da população são construídos tendo por base as experiências e as situações vividas, que vão retratar a maneira como percebem o mundo.

Esses conhecimentos são considerados inferiores pela classe dominante e é aí que Valla constata uma crise de interpretação. O autor, ao dizer que a crise de interpretação da fala e da cultura das classes subalternas é “nossa”, está se referindo a todos e todas que estão no papel de mediadores (as), militantes, pesquisadores (as). Estes (as) acabam por adotar uma postura de tutores (as) e acabam achando que a classe pobre, subalterna, não é capaz de produzir conhecimento ou que o conhecimento produzido por elas é inferior pelo fato de derivar de suas histórias de vida e de suas experiências. Os (as) dominantes (as) inferiorizam as experiências das classes subalternas pelo fato de elas não serem vividas da mesma forma como são nas classes consideradas superiores. Valla nos fala sobre a importância de desbancar esse sistema de dominação, montando uma equação completa que uma conhecimentos dos subalternos aos conhecimentos das classes dominantes.

Nesta pesquisa, discordamos da ideia de que as famílias sabem menos pelo fato de não serem detentoras do saber científico e apoiamo-nos às ideias de Valla (1996) e Santos (2007) para considerar que outras formas de conhecimento, que não tenham embasamento científico, como por exemplo, o conhecimento derivado das práticas ancestrais e das experiências que vivenciamos, são válidas e merecem ser consideradas.

Sob essa perspectiva, acreditamos que ao longo da vivência do câncer, pais, mães e irmãos, através da resiliência tornam-se capazes de aprender a lutar contra os obstáculos, lançando mão de estratégias de enfrentamento que serão determinadas por suas histórias, valores, crenças e recursos pessoais e sociais.

De acordo com Beltrão et al (2007), as famílias que vivenciam o aparecimento e o tratamento do câncer em um de seus entes vão ao longo do tempo construindo uma série de ensinamentos e aprendizados que dão significado à experiência que vivenciam e que auxiliam no enfrentamento dos obstáculos que são impostos pelo câncer. Esses conhecimentos são construídos na convivência com seus entes doentes e com outras famílias que vivenciam experiência semelhante.

Pesquisas descritas em manual organizado pelo Hospital do Câncer A.C.Camargo, localizado na cidade de São Paulo, apontam que cada um à sua maneira pode encontrar formas de lidar e superar adversidades trazidas pelo câncer, porém a troca de experiências pode ajudar no processo de enfrentamento, uma vez que auxilia na recuperação da autoestima, da autonomia e na renovação da esperança. É na convivência que ocorrem as trocas de experiência, pois o convívio permite a interação dos saberes, reflexões e expectativas, autonomizando os indivíduos, grupos e sociedade nas escolhas que diariamente é necessário fazer, dando-lhes um caráter reflexivo, partilhado e não diretivo ou imposto.

Spigolon (2009) caracteriza a convivência a partir da perspectiva defendida por Paulo Freire:

A convivência pelo encontro em si é uma relação que por sua natureza, requer respeito e coerência. [...] é através dessa convivência e dos saberes diferentes que o conhecimento é compartilhado, mediante o processo ensinar-aprender, pautado na “amorosidade”, “criticidade” e, sobretudo “conscientização” (SPIGOLON, 2009, p. 112, 113).

Pesquisas já realizadas com famílias que experienciam o câncer demonstram que todos os entes aprendem a enfrentar as dificuldades trazidas por essa experiência através da convivência, seja ela interna (entre os membros da própria família) ou então externa, no convívio com outras famílias que passam por experiência semelhante (SALCI e MARCON, 2010).

De acordo com Pinheiro et al (2008), a convivência requer respeito, empatia, solidariedade, fraternidade, atenção, compreensão, percepção e apoio mútuo. No caso das famílias que experienciam o câncer, a convivência se dá na própria família e também na relação desta com outras pessoas que enfrentam ou já enfrentaram a mesma experiência. No segundo caso, o convívio geralmente se dá em casas de apoio ou até mesmo nos hospitais, onde, durante os períodos do tratamento as famílias passam a conviver. Essas autoras realizaram uma pesquisa cujo objetivo era compreender as

significações que a convivência em um grupo de apoio imprimia na vida de mulheres com câncer de mama. As falas das mulheres foram analisadas e percebeu-se que todas as entrevistadas consideraram a convivência muito positiva, uma vez que trouxe aprendizados diversos. A troca de experiências com pessoas que passavam por problema semelhante foi enriquecedora para elas, o convívio propiciou distração, bem-estar, aumento de autoestima, criação de vínculo e construção de amizades que contribuíram para o encorajamento e fortalecimento na luta contra o câncer.

A convivência dentro da própria família também se expressa como positiva; diante das dificuldades, as pessoas da família se aproximam uma das outras e passam a se esforçar para viver e conviver em harmonia; a convivência propicia reconhecimento e preocupação com o outro e principalmente união entre as pessoas, que passam a lutar juntas pela superação das dificuldades. No contexto do tratamento de câncer, a convivência representa uma alternativa educacional, pois favorece o desenvolvimento social, emocional e intelectual, e terapêutico, já que auxilia a diminuir o estresse, o medo e a ansiedade (KICHE e ALMEIDA, 2009).

Consideramos válidos os conhecimentos construídos pelos familiares de crianças e adolescentes com câncer, acreditamos que estes têm muito a ensinar não só para outras pessoas que também vivenciam essa mesma experiência, mas também a todos nós que nos importamos com o bem estar dos outros e que também estamos sujeitos (as) a vivenciar situação semelhante. Foi pensando nisso que buscamos nessa pesquisa, através das falas de pais, mães e irmãos, compreender como enfrentam a busca pela cura do câncer de seus filhos ou irmãos e identificar e descrever que processos educativos são desvelados ao longo de suas vivências.

Convém esclarecer que neste trabalho, apoiamo-nos às considerações expressas por Nobre de Melo (1979) e compreendemos as vivências como sendo “as experiências internas vividas, ou seja, as emoções, os desejos, decisões, imaginações, ímpetos, enfim, tudo que transcorre a cada instante a consciência humana” (p.169).

CAPÍTULO III

METODOLOGIA

Neste capítulo são feitas considerações a respeito do percurso metodológico trilhado para realização desta pesquisa. Tal percurso inclui a postura epistemológica adotada, a natureza do estudo bem como os critérios de seleção dos sujeitos colaboradores, os procedimentos de coleta e análise dos dados.

Assumimos nesta pesquisa uma postura epistemológica apoiada na linha de pensamento expressa por Santos (2007), pensamento este que supera o pensamento abissal. Na visão deste autor, o pensamento abissal secciona a realidade em compartimentos estanques e incomunicáveis. Neste tipo de pensamento, o conhecimento científico é visto como única forma de conhecimento legítimo, como critério único de verdade absoluta. O pensamento abissal cria um abismo entre dois mundos concretos e também entre epistemologias e formas de conhecimento díspares. De um lado, reina o ideário moderno da regulação e da emancipação por meio da ciência moderna. Do outro, há a apropriação e a violência contra as vítimas dos processos de colonização e modernização, são as vozes dos outros, que comportam também outros saberes ignorados.

Santos (2007) considera que essa linha de pensamento da modernidade não dá mais conta de explicar os fenômenos sociais do mundo e por isso deve ser ultrapassada. É a partir de então, que este autor propõe uma nova postura epistemológica, denominada “Ecologia de Saberes”. Esta postura considera que outras formas de conhecimento (o conhecimento popular, derivado das práticas ancestrais e da vida cotidiana, por exemplo) podem ser enriquecedoras. Desta forma propõe o fim da hegemonia da ciência moderna e defende uma aproximação da mesma a outras formas de conhecimento que até então foram negadas e ignoradas sistematicamente. A Ecologia de Saberes almeja uma ciência construída por todos e não uma ciência contaminada por interesses de dominação e poder econômico.

Dussel (2001) se aproxima das idéias defendidas pela Ecologia de Saberes de Boaventura Santos quando propõe a Trans-Modernidade como sendo um projeto mundial de libertação, onde a alteridade e o reconhecimento do outro se concretize. Esta pesquisa, desenvolvida dentro da Linha de Pesquisa *Práticas Sociais e Processos*

Educativos, se apoia na Ecologia de Saberes de Santos e no conceito de Trans-Modernidade de Dussel na medida em que tem a preocupação de pesquisar com compromisso social, possibilitando o diálogo entre conhecimento científico e conhecimento popular.

Estando dentro da postura epistemológica acima descrita, desenvolvemos um estudo de caso, de natureza qualitativa.

Gil (1999) define o estudo de caso como um estudo profundo e exaustivo de um ou poucos objetos de maneira a permitir o seu conhecimento amplo e detalhado.

Chizzotti (2006) caracteriza o estudo de caso como:

a coleta sistemática de informações sobre uma pessoa particular, uma família, um evento, uma atividade ou, ainda, um conjunto de relações ou processo social para melhor conhecer como são ou como operam em um contexto real e, tendencialmente, visa auxiliar tomadas de decisão, ou justificar intervenções, ou esclarecer porque elas foram tomadas ou implementadas e quais foram os resultados (CHIZZOTTI, 2006, p.135).

Para André (2005), o estudo de caso corresponde ao processo de delimitar um caso específico e particular (ou um conjunto de casos), conhecê-lo profundamente, retratá-lo e analisá-lo em vários aspectos, tomando-o como referência para revelar a multiplicidade de dimensões presentes em determinada situação, evidenciando as inter-relações entre os seus componentes. Em outras palavras, podemos dizer que esta autora considera o estudo de caso como uma forma particular de estudo, escolhida a partir do objeto de pesquisa, no qual o conhecimento construído deriva do/s caso/s estudado/s e do que se pode aprender com ele/s.

No caso desta pesquisa, a escolha pelo estudo de caso se deu a partir do objeto do estudo: os processos educativos desvelados nas vivências de duas famílias que enfrentaram as fases de descoberta, de tratamento e que atualmente enfrentam a fase de remissão do câncer. Consideramos que tais processos se revelaram em meio às vivências e experiências que são particulares à essas duas famílias.

Holanda (2003) considera que a vivência é sempre algo muito pessoal, que se caracteriza na experiência individual de cada indivíduo, porém implica em uma retomada do contexto de relações do indivíduo com os outros, com o mundo e com sua própria história. André (2005) considera que conseguimos compreender melhor a realidade dos agentes sociais, suas histórias, suas lutas e as relações com as pessoas e com o contexto em que estão inseridos através do estudo de caso.

Tomando por referência as considerações supracitadas, entendemos que nesta pesquisa, a escolha pelo estudo de caso representaria uma boa opção, já que poderia nos ajudar a conhecer e compreender melhor a realidade de cada um (a) dos colaboradores (as) da pesquisa e suas relações com os demais membros da família e da sociedade, bem como a identificar os processos educativos desvelados a partir das vivências e experiências de cada um (a) frente o enfrentamento do câncer.

Conforme já relatado anteriormente realizamos um estudo de caso de natureza qualitativa. Em relação à tal natureza, Triviños (2006) descreve que, foi a partir da década de 70 que surgiu nos países latino-americanos o interesse pelos dados qualitativos em pesquisas realizadas no âmbito da educação. Frente à atitude tradicional positivista de aplicar ao estudo das ciências humanas os mesmos princípios e métodos das ciências naturais, começaram a elaborar-se programas de tendências qualitativas, para avaliar, por exemplo, o processo educativo, e a propor alternativas metodológicas para a pesquisa em educação.

O autor supracitado defende ainda que, de modo geral, podemos distinguir dois tipos de enfoque na pesquisa qualitativa que se apresentam como alternativas metodológicas frente ao positivismo quantitativista: os enfoques subjetivistas-compreensivistas, que privilegiam os aspectos conscienciais, subjetivos dos atores (percepções, processos de conscientização, de compreensão do contexto cultural, da realidade histórica, de relevância dos fenômenos pelos significados que eles têm para o sujeito) e, os enfoques crítico-participativos, correspondentes à dialética da realidade social que parte da necessidade de conhecer a realidade para transformá-la em processos contextuais e dinâmicos.

Para Minayo (2003) a pesquisa qualitativa caracteriza-se por uma infinidade de dados que não podem ser quantificados e que se constituem através de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Neste tipo de pesquisa é preciso propiciar aos sujeitos da pesquisa a possibilidade de pronunciarem sua palavra e não moldá-los àquilo que gostaríamos de ouvir.

Na perspectiva de Gamboa (2007), o estudo de natureza qualitativa deve possibilitar a compreensão de diferentes concepções de mundo dos sujeitos de pesquisa. Para que isso ocorra, o pesquisador precisa se despir dos preconceitos em relação aos

fenômenos estudados e às visões de mundo dos sujeitos da pesquisa. Chizzotti (2006) explica que em estudos desta natureza, todas as pessoas que participam da pesquisa são reconhecidas como sujeitos que elaboram conhecimentos e produzem práticas adequadas para intervir nos problemas que identificam.

Foi essa postura de horizontalidade, de aproximação, respeito e diálogo que se adotou nessa pesquisa. Os familiares de crianças e adolescentes com câncer assumiram o papel ativo de colaboradores da pesquisa e não de objetos passivos de estudo da pesquisadora.

3.1 O caminho percorrido para chegar aos colaboradores da pesquisa

Para responder a questão sueladora da pesquisa: *“Que processos educativos são desvelados nas vivências de famílias de crianças e adolescentes que, atualmente, estão em fase de acompanhamento ou remissão do câncer?”* contamos com a colaboração de familiares de crianças e adolescentes que enfrentaram a descoberta e o tratamento do câncer e que atualmente encontram-se no processo de acompanhamento da doença.

O estudo foi desenvolvido na cidade de São João da Boa Vista, localizada no interior do estado de São Paulo.

Para identificação e localização das famílias a serem convidadas para colaborar com o estudo, contou-se com o auxílio do Centro de Apoio ao Adolescente e à Criança com Humanismo (CAACCH). Este Centro foi constituído no dia 8 de maio de 1999 e é uma associação civil de direito privado, sem fins econômicos e lucrativos, e duração por tempo indeterminado, com sede no município de São João da Boa Vista, Estado de São Paulo. Tem por finalidade prestar assistência financeira e emocional ao adolescente e a criança com câncer ou hemopatias, bem como a suas respectivas famílias. Até o ano de 2010, a associação possuía uma outra razão social, durante esse período era conhecida como Casa de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer e Hemopatias. Por prestar atendimento à criança, ao adolescente e seus familiares, convencionou-se que esta entidade tem seu vínculo no Ministério do Desenvolvimento Social e não no Ministério da Saúde; o enquadramento no primeiro Ministério implicou na mudança da razão social da associação. Após votação optou-se por manter a sigla CAACCH, porém,

alterando seu significado para Centro de Apoio ao Adolescente e à Criança com Humanismo².

De acordo com o Estatuto que rege o funcionamento do CAACCH, o Centro tem por finalidade:

- Prestar serviços de atendimento ao adolescente e à criança em situação de vulnerabilidade, bem como a suas respectivas famílias;
- Promover, sempre que conveniente e necessário, contatos com quaisquer associações públicas e privadas, nacionais e internacionais que possam contribuir para o alcance de seus objetivos;
- Oferecer transporte urbano para as crianças que frequentam a Casa sede do CAACCH, e também para os locais que são conveniados (Centros especializados no diagnóstico e tratamento de câncer e hemopatias), para desenvolver atividades com as crianças ou adolescentes³;
- Amparar suas famílias, buscando propiciar melhores condições de vida;
- Providenciar convênios, buscando favorecer a realização de atividades com as crianças e adolescentes, bem como propiciar melhores condições de funcionamento do Centro de Atendimento.

3.2 Descrevendo o processo de aproximação aos colaboradores da pesquisa

A aproximação entre a pesquisadora, cuja cidade natal é São João da Boa Vista, e o CAACCH ocorreu no ano de 2012. Neste ano, no intuito de desenvolver uma atividade de uma das disciplinas do mestrado, realizei uma inserção na Casa sede desse Centro. Meu objetivo inicial era participar efetivamente do brincar das crianças assistidas para identificar os processos educativos que eram desvelados nessa prática. No entanto, como já relatei no início deste trabalho, fui me envolvendo com as demais atividades que eram desenvolvidas pelo Centro e criando vínculo afetivo com os profissionais da instituição bem como com algumas crianças e adolescente assistidos e seus familiares.

² Todas essas informações a respeito do CAACCH foram fornecidas a partir do acesso aos Estatutos que regem o funcionamento da associação.

³ O CAACCH conta com uma casa sede destinada ao convívio das crianças assistidas. Nesse espaço são promovidas atividades educativas e recreativas através de acompanhamento pedagógico e psicológico.

Durante o período da inserção, surgiram os questionamentos que levaram ao desenvolvimento dessa pesquisa de mestrado, cujos objetivos seriam identificar processos educativos desvelados nas vivências de famílias de crianças e adolescentes que enfrentam a busca pela cura do câncer de seus filhos (as) ou irmãos (ãs) e compreender como as mesmas significam as diferentes fases relacionadas ao período de descoberta, de tratamento e de busca pela cura da doença de seus filhos (as) ou irmãos (ãs).

Para encontrar famílias nessas condições, contamos com o apoio do CAACCH. O fato de já possuímos vínculos com os profissionais do Centro facilitou esse processo. Solicitamos uma reunião com um dos membros da diretoria da associação, nesta apresentamos a proposta da pesquisa e esclarecemos que a mesma já tinha sido submetida para análise pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos-SP, tendo sido aprovada sob parecer de número 174.888. Após essa apresentação, explicamos que precisaríamos do apoio e colaboração do CAACCH para ter acesso à lista de identificação das famílias de crianças e adolescentes em acompanhamento de câncer, que fossem moradoras da cidade e assistidas pelo Centro. A autorização foi concedida, porém uma das diretoras nos aconselhou a entrar em contato com a assistente social e com a psicóloga do Centro, pois elas seriam as pessoas mais indicadas para nos passar os dados referentes às famílias assistidas.

Entramos em contato com ambas e elas nos forneceram uma lista com a identificação das 45 famílias assistidas. Nem todas se enquadravam nos padrões estabelecidos pela pesquisa (ser criança ou adolescente e estar em acompanhamento de câncer), pois vários assistidos já tinham idade superior a 18 anos, além disso, nem todos tiveram experiências com o câncer, mas sim com anemias e outras doenças relacionadas ao sangue. Desta forma, contamos com auxílio da psicóloga para selecionar as famílias que melhor se enquadravam no contexto dessa pesquisa.

Foram contactadas cinco famílias que vivenciaram a experiência do câncer, sendo três de crianças e duas de adolescentes. Acompanhamos a assistente social e a psicóloga do CAACCH em visitas domiciliares realizadas a essas famílias. Nas visitas, nos apresentamos às famílias, falamos sobre a pesquisa e fizemos o convite para participarem como colaboradoras da mesma. Duas famílias se pré-dispuseram a conversar conosco. Estas foram as colaboradoras da pesquisa.

O objeto deste estudo - os processos educativos desvelados nas vivências de famílias de crianças e adolescentes que enfrentam o câncer- representa experiências que são únicas e particulares a cada família. Isso mostra que embora as famílias enfrentem um mesmo acontecimento (no caso, a luta contra o câncer), elas não o fazem da mesma forma. Nesse sentido, Lüdke e André aportam que:

Um caso pode ser similar a outros, mas ao mesmo tempo distinto, pois tem um interesse próprio, singular. [...] O interesse, portanto, incide naquilo que ele tem de único, particular, mesmo que posteriormente venham a ficar evidentes certas semelhanças com outros casos ou situações. (LÜDKE E ANDRÉ, 1986, p. 17)

As considerações supracitadas revelam que o número de sujeitos não determina a relevância de pesquisas como a nossa, poderíamos entrevistar duas, cinco, dez, ou até mesmo uma única família, identificaríamos, em meio às suas vivências com o câncer, saberes diferentes, que são próprios de cada uma delas e que certamente nos conduziriam a diferentes interpretações que nos permitiriam fazer transposições e analogias do contexto da/s família/as entrevistada/s para outros contextos. Em outras palavras, podemos dizer que teríamos a possibilidade de refletir sobre como a experiência da/s família/s participante/s do estudo poderia ser ou não válida para nossa realidade e também para realidade de outras pessoas.

Chizzotti (2006) considera que o estudo mesmo que seja de um único caso (de uma única pessoa ou grupo de pessoas) não representa uma leitura única da realidade, mas sim propicia uma diversidade de percepções. Neste sentido, este autor descreve que “o estudo de um caso pode mostrar múltiplas realidades decorrentes do processo de observação, da coleta de dados e das diferentes interpretações do pesquisador” (CHIZZOTTI, 2006, p. 141).

3.3 Apresentando os (as) colaboradores (as) da pesquisa

Conforme explicitado acima, duas famílias, por espontaneidade, aceitaram participar da pesquisa. Seguimos os preceitos éticos de não revelar as identidades das pessoas envolvidas no estudo. Desta forma, para fazer referências às famílias, utilizamos a denominação família I e família II e para não expor a identidade de nenhuma das pessoas, utilizamos nomes fictícios para representá-las. Os (as)

colaboradores (as) da pesquisa de modo geral, solicitaram que os nomes fossem definidos pela pesquisadora, desta forma, para caracterizar a criança e o adolescente, optamos por nomes de origem africana e indígena, cujos significados correspondem às características que os familiares atribuíram a eles; para os demais utilizamos nomes fictícios mais comuns.

Antes de apresentar os procedimentos utilizados para coleta de dados, faremos uma breve apresentação das duas famílias colaboradoras da pesquisa.

Conhecendo a Família I

Esta é a família do Abayomi, (nome africano, de origem Iorubá que significa “nascido para trazer alegria”), um garoto de 6 anos que mora junto de seu pai, sua mãe, avó materna e seus quatro irmãos. Abayomi não é filho biológico da família I, ele foi adotado.

Não foram todos os membros da família I que se dispuseram a participar da pesquisa. Respeitou-se a vontade de cada um, assim, participaram das entrevistas o pai, a mãe e o irmão mais velho do Abayomi; o garoto não conversou diretamente com a pesquisadora, mas esteve presente em alguns momentos das entrevistas com seus familiares.

O pai que chamaremos de José estudou até a 4^a série do ensino fundamental, trabalha fazendo “bicos”, é evangélico, pai biológico de quatro filhos (duas meninas e dois meninos) e pai de coração do Abayomi.

A mãe a quem chamaremos de Ana, é esposa do senhor José, terminou o ensino fundamental, trabalha como diarista, é evangélica, mãe biológica de quatro filhos (duas meninas e dois meninos) e mãe de coração do Abayomi. Ela foi quem acompanhou o filho durante as internações hospitalares para realização do tratamento do câncer.

O irmão, que chamaremos de Lucas, tem 17 anos, é o mais velho dos irmãos, trabalha durante o dia e estuda a noite. É muito apegado ao Abayomi, considera-o como um filho e disse que acompanha de perto tudo que acontece com ele, faz questão de participar de tudo que seja referente à vida do pequeno. Lucas ajudou dona Ana com a criação e com os cuidados dedicados ao Abayomi.

Abayomi um garoto de seis anos, é uma criança muito especial, esperta, carinhosa, curiosa, tem facilidade para fazer amizades, encanta todos (as) que convivem com ele. Adora brincar de carrinho, de moto de brinquedo, mas também não tem

problemas nenhum em brincar com bonecas, acha importante que a boneca tenha um pai e que o pai participe dos cuidados com a filha. Também gosta de animais, tem uma gatinha de estimação, a qual mima muito, segundo os pais, ela vem resistindo bem aos apertões calorosos que ele lhe dá. Frequenta a Casa sede do CAACCH no período da manhã e à tarde vai para a escola.

De acordo com os integrantes da família I, o Abayomi foi um presente de Deus, é o “xodó” da família, desperta ciúmes dos irmãos mais velhos e também de alguns amiguinhos da escola e do CAACCH, pois é muito querido e mimado pelos pais e professores. Sua mãe disse que quando ele ficou internado, também conquistou muitos corações dentro do hospital, cativando a amizade de médicos (as) e enfermeiros (as).

Abayomi nasceu em uma fazenda e seus pais biológicos não tinham condições psicológicas e nem sociais para criá-lo. Foi então, que os pais do coração, como eles mesmos preferem dizer, levaram-no embora dali, para oferecer proteção, carinho e muito amor. Segundo Ana, ela e seu esposo sentiram que Deus colocou Abayomi em suas vidas, para que cuidassem dele e para que fossem ainda mais felizes.

Quando o garoto tinha quatro anos de idade, começou a apresentar sinais e sintomas que levaram ao diagnóstico de uma patologia considerada grave: linfoma (um tipo de câncer que afeta o sistema linfático). Ele foi encaminhado para um hospital de referência para tratamento da doença. O tratamento durou cerca de um ano; durante esse período ele vivenciou experiências bastante dolorosas, os efeitos da quimioterapia, a separação da família e dos amigos, alteração na aparência física (emagrecimento, perda de cabelo, uso de sonda), entre outras.

Felizmente, com Fé em Deus, amor, carinho e apoio da família, superou tudo isso e hoje retorna ao hospital com menos frequência, agora, para acompanhamento de seu estado de saúde.

Conhecendo a Família II

Esta é a família do Kaluanã (nome indígena, de origem Tupi que significa “grande guerreiro”), um adolescente de 13 anos de idade. Ele mora com seu pai, o João, sua mãe, a Isabel e seu irmão mais novo, o Matheus. Há algum tempo, a família foi morar em um sítio, na estrada entre São João da Boa Vista e Vargem Grande do Sul para tomar conta do mesmo.

Neste caso, todos da família, por vontade própria, participaram das entrevistas, inclusive o Kaluanã.

O pai, João, tem 32 anos, escolaridade incompleta, é católico e trabalha como caseiro em um sítio; cuida do campo e dos animais, diz que cada dia aprende uma coisa nova no trabalho.

A mãe, Isabel, tem 33 anos, considera-se uma mulher forte, amparada por Deus. Ajuda o marido a cuidar do sítio, foi quem acompanhou o filho durante as internações hospitalares para o tratamento do câncer.

Kaluanã é um adolescente de 13 anos. É bastante tímido, não faz amizades com tanta facilidade. Há algum tempo afastou-se da escola em razão do tratamento do câncer; tem poucos amigos que de vez em quando fazem uma visita. Não gosta muito de sair, prefere ficar em casa desenhando, escrevendo ou então jogando vídeo game; além de escrever e desenhar, também adora ouvir música. É muito apegado a sua mãe. Tem dois cachorros de estimação dos quais gosta muito.

Há dois anos Kaluanã descobriu que tinha uma doença conhecida como Sarcoma de Ewing, um tipo de câncer que caracteriza-se pela presença de um tumor maligno que afeta principalmente os ossos. No caso dele, o tumor instalou-se na perna e mais tarde nos pulmões. Passou por cirurgia, quimioterapia e transplante de medula óssea. Ficou sem andar por algum tempo e atualmente luta para voltar a andar normalmente, como antes. Quase todos os dias vai à fisioterapia e está tentando caminhar com ajuda de muletas; também já está pensando em retornar à escola e à catequese.

Matheus tem oito anos, é o irmão caçula do Kaluanã. Quando era menor, sentia ciúmes da mãe com o irmão mais velho, mas hoje isso mudou e se relaciona muito bem com todos da família e se empenha em ajudar a melhorar a autoestima do irmão. Adora uma pista de skate, gosta de sair para comer lanche, vai à escola no período da tarde e sempre que possível, vai pescar com o pai ou com a mãe.

3.4 Procedimentos utilizados para coleta dos dados

A coleta de dados desse estudo ocorreu no período compreendido entre fevereiro e maio de 2013, após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos. Os (as) colaboradores (as) assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para documentar seu consentimento em relação à participação na pesquisa.

Nós, pesquisadores e pesquisadoras atuantes na Linha e no Grupo de Pesquisa *Práticas Sociais e Processos Educativos*, assumimos o compromisso de pesquisar “com” as pessoas e não “sobre” elas, assim, buscamos propiciar uma interação entre pesquisadores (as) e colaboradores (as) da pesquisa, de modo que ambos assumam papel de sujeitos ativos na construção do conhecimento que está sendo produzido.

De acordo com Chizzoti (2006), a participação dos sujeitos colaboradores da pesquisa se intensifica quando inicia-se o trabalho de campo, pois é nesta etapa que ocorre a aproximação destes com o (a) pesquisador (a). Entendemos que a pesquisa “com” as pessoas exige além de uma aproximação; é preciso que se instale “um conviver realizado com interação e confiança”; é a partir dessa interação que ocorrem as coletas de informações que darão significados à pesquisa (OLIVEIRA et al, 2009, p.11).

Dentro do trabalho de campo, Minayo (1996) destaca a entrevista como uma das mais importantes técnicas de interação entre pesquisador (a) e sujeitos colaboradores da pesquisa.

Levando em consideração as compreensões acima apresentadas, para realização da coleta dos dados, procuramos criar um vínculo com as famílias colaboradoras da pesquisa e buscamos manter uma postura dialógica de respeito às visões de mundo de cada um (a), cuidando para não tomar como única referência o saber profissional, pois na verdade o que queríamos era compreender os saberes resultantes das vivências das famílias.

No dia 13 de fevereiro de 2013, fomos ao sítio da família II para nos apresentar e também para conhecê-los, falar um pouco sobre a pesquisa do mestrado, fazer o convite e investigar o interesse que a família tinha em participar da mesma. Eu estava acompanhada da psicóloga e da assistente social do CAACCH, que tinham ido até o local para uma visita domiciliar. Quando chegamos, nos apresentamos para a família, esperamos que fizessem o mesmo; contamos que estávamos fazendo uma pesquisa de

mestrado que tinha por objetivos compreender como as famílias de crianças e adolescentes com câncer enfrentavam as incertezas da descoberta, os desafios do tratamento e a busca pela cura de seus filhos ou irmãos e que ensinamentos e aprendizados tinham tirado dessa experiência. Questionamos sobre o interesse deles (as) em participar como colaboradores (as) do estudo, compartilhando suas experiências nas vivências com a doença.⁴

A família, com exceção do Kaluanã, que de início não se manifestou, disse que se interessava em participar. Em seguida, sua mãe, dona Isabel nos convidou para chegar até um salão de festas que tem no sítio, pediu para que nos sentássemos e então sem que lhe fizéssemos uma única pergunta foi nos contando toda sua experiência, desde o momento em que apareceram os primeiros sinais e sintomas da doença em seu filho até o momento atual. Não tínhamos ido preparadas para coletar os dados naquele momento, no entanto, pedimos autorização da senhora Isabel para irmos anotando tudo o que ela estava dizendo, pois sentimos que eram dados muito relevantes e que talvez, se tivéssemos agendado e combinado uma entrevista, não os teríamos obtido com tamanha riqueza de detalhes.

Fomos anotando tudo o que ela falava, nossa conversa fluía em um tom de diálogo e confiança. No meio dessa conversa, ela contou fatos que não tinha dito na presença do marido e dos filhos e foi então que percebemos que talvez a realização de rodas de conversa poderia não ser a melhor opção.⁵ Talvez certas falas pudessem ficar reprimidas pelo fato de os (as) colaboradores (as) não sentirem-se a vontade para tocar em certos assuntos na frente dos outros membros da família⁶.

⁴ Procuramos explicar os objetivos do estudo a partir de uma linguagem simples, que fosse clara e de fácil compreensão por parte dos (as) colaboradores (as) da pesquisa.

⁵ Inicialmente, tínhamos pensado em realizar rodas de conversas com os (as) integrantes de cada família colaboradora, porém após primeiro contato com uma das colaboradoras da pesquisa, percebemos que talvez os (as) colaboradores (as) se sentissem mais a vontade para falar longe da presença dos outros membros da família.

⁶ Essa questão de não sentirem-se a vontade para falar algumas coisas na frente dos demais membros da família poderia representar um problema no momento da apresentação de algumas falas na seção de análise dos dados, uma vez que ao final, todos terão acesso aos resultados da pesquisa. Falamos com todos e todas que conversaram conosco e questionamos se autorizavam a divulgação de todas as falas ou se preferiam que algumas delas não fossem expostas, como por exemplo, as que tratam dos desentendimentos conjugais entre os esposos e esposas. De modo geral, os colaboradores e colaboradoras disseram que poderiam divulgar as falas que quiséssemos até mesmo as que revelam mágoas e desentendimentos com os parceiros; comentaram que até seria bom a divulgação dessas falas, pois gostariam de saber o que os demais membros da família sentiram ao longo da experiência, já que não tinham tido coragem para conversar essas questões entre si.

Conversamos por mais de meia hora, até que a psicóloga e assistente social do CAACCH que me acompanhavam na visita me chamaram para ir embora, agradecemos à Isabel pela conversa e perguntamos se poderíamos estar voltando para conversar mais com ela e com as demais pessoas da família, ela nos passou os telefones para contato e disse que poderíamos ligar para voltar quando quiséssemos.

Ao analisarmos as anotações referentes às falas da Isabel, concluímos que a melhor conduta para tentar responder a questão de pesquisa: “*Que processos educativos são desvelados nas vivências de famílias de crianças e adolescentes que, atualmente, estão em fase de acompanhamento ou remissão do câncer?*” seria a realização de um diálogo, onde houvesse interação, olho no olho, respeito, empatia e confiança entre a pesquisadora e o (a) colaborador (a) da pesquisa.

Nesse sentido, optamos por coletar os dados a partir de diálogos que seguiram os moldes de entrevistas abertas. As informações coletadas durante a conversa com a mãe de Kaluanã na primeira visita à família II também foram consideradas.

Autores como Chizzotti (2006), Minayo (1996) e Triviños (1987) trazem definições semelhantes sobre entrevistas abertas. Os autores consideram que nas entrevistas abertas o (a) entrevistador (a) introduz o tema e o (a) entrevistado (a) tem liberdade para discorrer sobre o tema sugerido. Este tipo de entrevista caracteriza uma forma de poder explorar mais amplamente uma questão, aí as perguntas são respondidas dentro de uma conversação informal e a interferência do (a) entrevistador (a) deve ser a mínima possível, este (a) deve assumir uma postura de ouvinte e interferir pouco na fala dos (as) participantes.

Para Triviños (1987) as entrevistas abertas são bastante interessantes nas pesquisas de cunho qualitativo, pois elas além de favorecerem a presença do (a) pesquisador (a), privilegiam o papel do (a) entrevistado (a), proporcionando-lhe maior liberdade, espontaneidade e confiança. Compartilhamos dessa ideia de Triviños e consideramos que essa liberdade pode propiciar o surgimento de questões importantes, inesperadas pelo (a) entrevistador (a) e possivelmente enriquecedoras para a pesquisa.

Estabelecemos contato com as famílias I e II por telefone e assim fomos agendando as entrevistas. Ambas preferiram que as conversas acontecessem em suas casas e essa preferência foi respeitada. Na maioria delas, ficamos a sós com o (a) colaborador (a), exceto na entrevista com o José da família I, que preferiu conversar na

presença da esposa. Utilizamos um gravador de áudio para gravar as conversas que posteriormente foram transcritas.

Conforme já dito, os diálogos seguiram os moldes das entrevistas abertas; os (as) colaboradores (as) já conheciam os objetivos da pesquisa, pois os mesmos já tinham sido apresentados em contato anterior, então, apenas iniciamos a conversa com a seguinte questão: “Me conte: como foi para você e como está sendo vivenciar a descoberta, o tratamento e agora esse período de acompanhamento do câncer de seu filho ou irmão”?⁷

Os (as) colaboradores (as) tiveram liberdade para falar de suas experiências da maneira como achavam melhor. Fomos conduzindo a conversa e interferimos algumas vezes, fazendo alguns questionamentos, interagindo com os (as) colaboradores (as) e nos colocando mais ao final, quando percebíamos que já não tinham mais nada a acrescentar. No decorrer das falas, mantivemos a atenção, procuramos olhar nos olhos de quem estava falando para demonstrar que estávamos ouvindo atentamente o que diziam.

Ao longo do estudo, percebemos que o procedimento que utilizamos para a coleta dos dados favoreceu o aparecimento de respostas espontâneas e colaborou na investigação dos aspectos afetivos e valorativos dos (as) colaboradores (as) da pesquisa. De acordo com Manzini (2004), a investigação desses aspectos é importante, pois, são eles que determinam significados pessoais das atitudes e comportamentos dos sujeitos da pesquisa.

3.5 Procedimento de análise dos dados

Para análise dos dados utilizamo-nos da técnica da análise temática, que de acordo com Minayo (1996) é uma modalidade de análise de conteúdo adequada à investigação qualitativa do material sobre saúde. Realizamos a análise dos dados, por meio de contato exaustivo com o material, fizemos várias leituras e a partir delas fomos

⁷ Consideramos que para identificar os processos educativos que são desvelados a partir de uma certa vivência, é necessário investigar não somente **o que** se ensina ou **o que** se aprende, mas também **como** se dá esse processo de ensino-aprendizagem. Desta forma, entendemos que a partir da pergunta: “Me conte: como foi para você e como está sendo vivenciar a descoberta, o tratamento e agora esse período de acompanhamento do câncer de seu filho ou irmão”? conseguiríamos identificar não apenas o que as famílias I e II aprenderam e ensinaram em meio às suas vivências com o câncer, mas também como se deu todo esse processo.

percebendo como falas dos (as) colaboradores (as) indicavam possíveis categorias de análise e fomos destacando nas transcrições, com canetas coloridas, trechos de falas que continham elementos em comum que nos apoiassem nas respostas à questão de pesquisa.

Inspiramo-nos pelos passos propostos por Minayo (1996) para realização dessa tarefa, assim, foram feitas:

- ordenação dos dados - leituras das entrevistas e transcrição das gravações;
- classificação dos dados - leitura repetida dos documentos para apreender as ideias centrais e estabelecer as categorias empíricas que deles emergem;

- leitura transversal dos registros - enxugamento da classificação, reagrupamento e reordenação por temas. Tal organização me permitiu identificar duas categorias temáticas, sendo:

- I. Resiliência frente o câncer: Ressignificando a vida;

- II. Aprendendo a lutar pela vida

- discussão final - articulações entre as informações (dados obtidos a partir das entrevistas) e as referências teóricas adotadas.

Acolhendo sugestão colocada por nosso grupo de pesquisa, acrescentamos a estes quatro passos, antes da análise final, uma análise compartilhada dos dados com as famílias colaboradoras do estudo. Tal análise constituiu na apresentação e discussão da análise prévia dos dados com os (as) participantes da pesquisa. De modo geral, todos (as) concordaram com a pré-análise que havia sido feita, não solicitaram nenhuma mudança, apenas esclareceram algumas informações que pareciam estar incompletas, contribuindo para o aprofundamento de algumas ideias. As famílias ficaram felizes por poderem participar da produção de uma pesquisa sistematizada no universo acadêmico.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Neste capítulo apresentamos e discutimos os resultados da pesquisa, procurando trazer os saberes dos (as) colaboradores (as), que foram apreendidos a partir de suas falas, bem como de suas expressões não verbais, risos, choros e silêncios.

A pesquisa tinha por objetivos identificar processos educativos desvelados nas vivências de famílias que enfrentam a busca pela cura do câncer de seus filhos (as) ou irmãos (ãs) e compreender como essas famílias significam as diferentes fases relacionadas ao período de descoberta, de tratamento e de busca pela cura de seus filhos (as) ou irmãos (ãs).

Através das falas dos (as) colaboradores (as), pudemos conhecer várias estratégias de enfrentamento e identificamos diversos processos educativos desvelados em meio à experiência das famílias I e II com o câncer, porém, ficou claro que somente após o fim do tratamento, vivenciando a fase de remissão ou de acompanhamento do câncer, é que as pessoas conseguiram se dar a oportunidade de parar e olhar para trás (para o que ficou no passado) e assim puderam perceber e compartilhar o quanto são guerreiras, quanto cresceram como seres humanos, quanto aprenderam e ensinaram ao longo da descoberta e do tratamento do câncer de seus entes queridos.

Diante da pergunta: “me conte como foi para você e como está sendo vivenciar a descoberta, o tratamento e agora esse período de acompanhamento do câncer de seu filho ou irmão?”, os dados foram organizados e agrupados em duas categorias de análise, a partir das quais são tratados os resultados. As categorias temáticas estão representadas da seguinte forma: I- “Resiliência frente o câncer: Ressignificando a Vida” e II- “Aprendendo a lutar pela vida”.

A categoria I- “Resiliência frente o câncer: Ressignificando a vida”, aborda discussões referentes ao sofrimento diante do diagnóstico e do tratamento, às estratégias de enfrentamento e às principais formas de resiliência que foram utilizadas pelas famílias de Abayomi e Kaluanã frente às inúmeras dificuldades que foram impostas pelo câncer.

Os dados apresentados nesta primeira categoria revelam que após superarem a fase do tratamento, as famílias I e II atribuíram um novo significado à experiência do câncer, ele deixou de ser visto como sinônimo de morte, castigo e punição e passou a ser entendido como uma oportunidade de crescimento de todos (as) enquanto seres humanos. Ou seja, essas duas famílias entenderam que as vivências do diagnóstico e do tratamento do câncer, apesar de muito dolorosas, possibilitaram a chance de repensar as suas atitudes, as suas formas de ser e estar no mundo.

De modo geral, todos (as) consideraram que passaram a ver e a viver a vida de uma forma diferente, tornaram-se mais compreensivos e menos egoístas, passaram a se preocupar mais com o outro, a aproveitar mais o dia de hoje, deixaram de dar tanta importância ao dinheiro e passaram a valorizar mais os momentos em família.

Na categoria II: “Aprendendo a lutar pela vida” apresentamos o que e como as famílias aprenderam e ensinaram a partir da experiência de vivenciar o diagnóstico e o tratamento do câncer. Foram identificados diversos processos educativos, os (as) colaboradores (as) da pesquisa aprenderam em meio a episódios de dor e sofrimento a enfrentar as dificuldades impostas pelo tratamento, aprenderam a lutar pela vida de Abayomi e Kaluanã e pela sobrevivência de todos os outros membros da família.

A organização dos dados e sua delimitação dentro dessas duas categorias ajudaram a responder a questão de pesquisa e a alcançar os objetivos do estudo.

4.1 Resiliência frente o câncer: ressignificando a vida

Depois de tudo que a gente passa a gente muda, evolui se torna uma pessoa diferente, dá mais valor para vida, pras coisas que a gente gosta de fazer, pras pessoas que a gente gosta de estar junto, eu acho que eu evolui um pouco com tudo isso.

(Kalunanã)

Ao longo da pesquisa, compreendemos que as famílias I e II, vivenciando a fase de remissão ou acompanhamento do câncer, conseguiram dar um novo sentido não só à experiência que tiveram, mas também ressignificam suas próprias vidas.

De acordo com o dicionário Aurélio de Língua Portuguesa, ressignificar uma experiência é o mesmo que dar-lhe um novo sentido, um outro significado. Essa ressignificação foi ponto marcante no discurso dos (as) colaboradores (as) da pesquisa, pois todos (as) demonstraram que conseguiram enfrentar as dificuldades impostas pelo câncer. As famílias de Abayomi e Kalunanã puderam experienciar as dificuldades impostas pelas fases de descoberta e tratamento do câncer de seus filhos e irmãos e conseguiram enfrentar todos os obstáculos que iam aparecendo e que tornavam a caminhada ainda mais árdua. Hoje, apesar de ainda não terem recebido um diagnóstico de cura, consideram-se vitoriosos (as).

A experiência vivida fez com que se tornassem mais confiantes, mais unidos e fortalecidos frente às adversidades da vida, o medo e a insegurança, aos poucos, deram lugar à esperança, as fragilidades se transformaram em forças, pessoas fracas e egoístas transformaram-se em grandes homens, grandes mulheres e grandes garotos, o câncer passou de doença mortal, castigo e punição para assumir um propósito na vida de cada um (a). De modo geral, todos (as) dessas duas famílias, atualmente, enxergam a experiência do câncer como possibilidade de crescimento da condição humana.

Compreendemos que a capacidade de superar os obstáculos e resistir às pressões exercidas pelas situações adversas, extraíndo delas aspectos positivos, corresponde ao que conhecemos por resiliência. Apoiamo-nos às reflexões de Tavares (2001) para justificar essa nossa compreensão:

Resiliência é a capacidade de responder de forma mais consciente os desafios e dificuldades, de agir com flexibilidade e capacidade de recuperação diante desses desafios e circunstâncias desfavoráveis, tendo uma atitude otimista, positiva e perseverante e mantendo um equilíbrio dinâmico durante e após os embates- uma característica de personalidade que, ativada e desenvolvida, possibilita ao sujeito superar-se e às pressões de seu mundo, desenvolver um autoconceito realista, autoconfiança e um senso de autoproteção que não desconsidera a abertura do novo, à mudança, ao outro e à realidade subjacente (TAVARES, 2001, p.29).

Fergus e Zimmerman (2005) descrevem a resiliência como sendo a capacidade de extrair aspectos positivos de situações difíceis ou adversas. De acordo com esses autores, o ser humano, durante sua trajetória de vida tem a chance de deparar-se com desajustes que podem ter diversos significados. Para alguns, podem representar experiências negativas, capazes de desestruturar o indivíduo, e para outros, este mesmo desajuste pode ser visto como algo positivo, um momento capaz de proporcionar intenso crescimento pessoal e essa é a principal característica do (a) resiliente.

Tavares (2001) considera que a pessoa resiliente é aquela que resiste a uma situação difícil mantendo um padrão positivo na sua resistência, não de forma meramente passiva, mas mantendo a capacidade de aos poucos ir se ajustando, persistindo constantemente na luta e identificando-se com a esperança, mantendo dessa forma, o equilíbrio e o foco de suas intenções.

O diálogo com as famílias colaboradoras da pesquisa revelou que elas não resistiram à doença de forma passiva, mas sim através de muita luta, focando sempre a intenção de alcançar a cura. No entanto, a força, esperança e a percepção de aspectos positivos, nem sempre estiveram presentes, foram aos poucos sendo conquistadas pelos familiares de Abayomi e Kaluanã.

De modo geral, todos (as) relataram que no momento da descoberta da doença, só conseguiam perceber aspectos ruins, estavam tomados por sentimentos de preocupação, medo, culpa, incertezas, portanto, consideravam-se pequenos, impotentes e incapazes de compreender e enfrentar tudo o que estava acontecendo e o que ainda estava para acontecer. Só depois de terminar o tratamento é que conseguiram identificar os aspectos positivos dessa experiência, perceberam que eram fortes, determinados, exemplos de superação; suas falas demonstraram que se tornaram pessoas melhores, mais compreensivas e menos egoístas, mas tudo isso fez parte de um longo processo.

Quando iniciamos o diálogo com os (as) colaboradores (as) da pesquisa e solicitamos que nos contassem sobre a experiência de vivenciar a jornada do câncer, incitamos em cada um (a) a lembrança de quando tudo começou, eles (as) lembraram-se, de imediato, do momento em que descobriram o diagnóstico de câncer de seus filhos/irmãos. Todos (as) se emocionaram muito com essa lembrança.

A revelação do diagnóstico de câncer tanto para família I como para família II trouxe de imediato uma sensação dolorosa, de desespero, angústia, medo e muitas dúvidas. As famílias já esperavam por um resultado “não muito bom”, mas ainda nutriam a esperança de que talvez pudessem ser reveladas outras doenças que não o câncer.

A literatura aponta que o diagnóstico de câncer desperta no doente e nos seus familiares uma série de sentimentos, inquietações e sensações que jamais são esquecidas. Para Salci e Marcon (2011), o momento é marcante, pois “a ameaça da vida parece tornar-se mais próxima quando o diagnóstico encontra-se estabelecido” (p.179).

No caso de Abayomi, a suspeita inicial era de brucelose, o que já causava preocupação na mãe, Ana, uma vez que a médica tinha lhe explicado que essa doença poderia ter sérias consequências, mas depois foi confirmado o diagnóstico de Linfoma não Hodgkin.

Na família I, o pai de Abayomi foi o primeiro a receber a notícia de que o filho estava com câncer. Na época, mais precisamente em dezembro do ano de 2010, Ana tinha emprego fixo e não podia se ausentar do trabalho, então, o pai, José era quem acompanhava o filho nas consultas médicas. Ele conta muito emocionado, com lágrimas nos olhos como se sentiu quando recebeu a notícia. Trechos retirados de sua entrevista explicitam as dúvidas, incertezas, o medo e até mesmo certo sentimento de culpa, por muitas vezes, se sentir impotente por não conseguir amenizar o sofrimento do filho:

[...] Foi muito difícil né, porque a gente sabe que essas coisas de câncer aí não é fácil, a gente já pensa que não vai aguentar, que não vai dar certo, e no começo assim, os médicos me falaram um monte de coisas, mas eu não entendia muito direito o que eles falavam sabe?era muito difícil de entender ; falaram o que ele ia precisar fazer, falaram que ele ia ter que ficar no hospital para fazer tratamento, deram os nomes dos remédios lá mais era difícil de eu entender, nem as enfermeiras não entendiam direito a letra do médico, que diria eu né... Era muita informação sabe, e ele junto comigo, não parava de fazer pergunta e eu num sabia muito bem o que eu falava para ele, eu sabia que ele ia dar trabalho lá no hospital porque ele não para quieto né, daí eu falei para ele que ele ia precisar ser bonzinho porque ele precisava se cuidar pra ficar bom, daí vieram injeções, as coisas para fazer mais um monte de exames, ele chorava e perguntava para mim porque eu e tava deixando eles fazerem aquilo com ele e eu falava para ele que era para o bem dele, mas foi difícil demais!!! (José)

Quirino (2011) considera que o sentimento de culpa costuma ser comum aos pais de crianças que enfrentem o câncer. De acordo com a autora, diante da necessidade de hospitalização da criança, as famílias podem se sentir vulneráveis, pois lhes são retiradas autonomia, poder e possibilidades de escolha, elas se conscientizam de que por mais que se esforcem não podem impedir o sofrimento da criança diante do tratamento.

Ana, mãe do Abayomi, recebeu a notícia através de um telefonema do marido. Ela também ficou desesperada, e logo de início já pensou que o filho iria morrer:

[...] Foi muito difícil, porque a gente tinha mudado para São João com a intenção de melhorar , tinha economizado dinheiro para vir para uma casa e tal né é e aí você vê o mundo desabar e assim, eu não entrei em uma depressão profunda, mas em uma depressão assim que tinha momentos que parecia que eu não ia aguentar! Achava que não ia conseguir assimilar tudo aquilo, é, já pensava que ele não ia conseguir vencer tudo aquilo, na época, o médico deu 30% de chance para ele e foi bem difícil porque, ele não só tinha no pescoço como ele tinha no tórax e no abdome vários tumores [...] (Ana)

O irmão mais velho de Abayomi soube do diagnóstico através de seus pais e, assim como sua mãe, sofreu com o pensamento imediato de que o irmão pudesse morrer:

Ah para mim foi um baque né, foi assim, uma questão muito estranha, sem sentido, porque a primeira coisa que vem na cabeça quando te fala de câncer é morte né... Daí eu ficava, eu não conseguia olhar na cara dele, ficar perto dele nos primeiros dias! [...] foi muito difícil, porque eu ajudei minha mãe a criar ele praticamente. Eu ajudei a olhar dele, eu ficava com ele em casa, então foi um baque bem forte mesmo. (Lucas)

Na família II os sentimentos provocados pela notícia aproximaram-se dos que foram expressos na família I.

No caso de Kaluanã, no momento do diagnóstico, estavam presentes além dele, seu pai João e sua mãe Isabel. A mãe conta que o filho já sentia fortes dores nas pernas desde o final do ano de 2008, mas os médicos diziam que estas poderiam estar relacionadas ao crescimento. Os sintomas foram se agravando e a família ficou esperando consulta com ortopedista, passando de um médico para outro. Foi somente no início de 2011 que descobriram que o que Kaluanã realmente tinha era Sarcoma de Ewing. A notícia foi de grande impacto para todos.

Isabel disse que ficou desesperada, pois não sabia muito sobre a doença e nunca imaginou que teria que passar por esse momento. Assim como a mãe de Abayomi, da família I, Isabel imaginou de imediato que o câncer não tinha cura:

Eu não sabia nada sobre essa doença, para mim não tinha cura, eu nunca procurei me informar, porque a gente só sente o interesse quando a gente passa por isso. Na minha família já morreu tio, tia de câncer, então todos que eu fiquei sabendo morreu! Quando eu tive a notícia, para mim, eu achava que não tinha cura; achava que ia morrer, na hora foi a primeira coisa, aí os médicos já falam: pode ser que a gente faça tudo e não dê certo, pode ser que dê certo ou não, então fica aquela coisa né? Os médicos foram bem claros sabe, falaram para ele que ele ia sofrer muito, que ele tinha que ter muita vontade de ser curado e que ia depender mais da vontade dele mesmo, que a força dele que ia curar ele, que ele não podia desanimar no meio do caminho, senão seria pior! (Isabel)

O pai de Kaluanã conta que passaram por vários médicos e nenhum “acertava” o diagnóstico de seu filho, então, um dia, levaram-no para um hospital que é referência em diagnóstico e tratamento de câncer e lá foi realizada a biopsia que revelou o verdadeiro diagnóstico. João disse que ele já desconfiava que o que seu filho tinha era “coisa séria”, e falou que não importava o que fosse, ele queria saber logo o resultado dos exames. Na entrevista, contou-nos que o médico já tinha deixado claro que não

precisaria do resultado da biopsia para afirmar que Kaluanã tinha um tumor maligno, mas que tinham que esperar o resultado para confirmar aquilo que já era esperado.

[...] Entrou todo mundo em uma sala lá, estávamos eu, o Kaluanã e a Isabel. [...] Eu nunca tinha entrado em um hospital daquele, é uma ignorância de um tamanho, que eu não fazia ideia, porque eu nunca imaginava que ia passar por isso, sempre tem alguém que a gente conhece que teve, mas daí eu chego num lugar daquele, eu tive um choque, porque a gente é muito, muito, muito mal informado. É uma coisa que eu acho que tinha que ser melhor divulgado, independente de ser um lado ruim da saúde, mais deveria ser mais divulgado, porque é um choque muito grande.[...] Eu perdi o chão, porque, até então, num tinha se visto falar de ninguém que tinha feito o tratamento contra um câncer e sarou. Então na hora ali, eu perguntei: então o que se faz agora? Aí o médico falou: é tratável, é bastante evoluída a medicina hoje, não é assim, porque tá doente que já vai perder o filho, não é assim não! Tem o tratamento, a gente tem que acompanhar o tratamento e avaliar! (João)

Kaluanã disse que sofreu muito ao longo da jornada do câncer, contou que hoje não tem mais medo de morrer, mas que esse sentimento esteve presente em certos momentos da vivência com a doença, principalmente no momento em que recebeu o diagnóstico:

No começo, quando eu descobri, lá em 2011 eu achava que ia acabar morrendo, que não tinha cura não! [...] Quando a gente ficou sabendo, eu, minha mãe e meu pai, os médicos já disseram que poderia dar certo como poderia não dar né, mas que eu tinha que ter muita força de vontade, muita vontade para me curar e que ia ser difícil, que eu ia passar por muitas coisas difíceis, que ia fazer a quimioterapia, que meu cabelo ia cair, mas que depois ia crescer de novo e que se não crescesse, tinha um medicamento que ia ajudar nascer outra vez. [...] No começo foi difícil para todo mundo aqui em casa [...] (Kaluanã).

Matheus, irmão de Kaluanã tinha seis anos quando soube que o irmão estava com câncer. Ele teve grande dificuldade de entender o que estava acontecendo, disse que ficou muito nervoso, principalmente pelo fato de ter que se separar da mãe quando ela ia acompanhar Kaluanã até o hospital:

Nossa eu fiquei muito triste, foi muito difícil... O mais difícil foi ter que ficar longe dele e da minha mãe também! Eu era muito pequeno, então no começo eu não conseguia entender, porque que eles ficavam tanto tempo fora daqui de casa... Eu tentava relaxar, mas eu não conseguia, eu ficava muito nervoso, ficava só pensando nele. Chorar assim eu não chorava sabe, mas eu fiquei muito chateado. (Matheus)

A partir das falas acima, percebemos que no momento de descoberta do diagnóstico de câncer, o medo da morte é o sentimento que prevalece. A maioria das pessoas disse que tinha pouco conhecimento a respeito do câncer, que conhecia pessoas que já tinham tido essa doença e que até então, o desfecho que tinham visto ou ouvido falar era o de morte. A literatura revela que ao longo do tempo foi construída uma cultura e transmitida uma compreensão que caracteriza o câncer como uma doença terrível, precursora da morte (BRASIL, 2008).

Até meados do século XIX, pouco se sabia sobre o câncer, a medicina não conseguia controlar o sofrimento e as mortes que eram causadas pela doença. As pessoas acometidas pelo câncer eram vistas como verdadeiras vítimas a quem restava muito sofrimento e até mesmo execração social, provocada pelo temor de que ele pudesse ser contagioso. No início do século XX, surgiram promissores tratamentos que se mostraram eficazes no controle contra a doença, ao mesmo tempo, a prevenção e o diagnóstico precoce passaram a assumir grande importância para a área da medicina (BRASIL, 2008). Entretanto, de acordo com documento que relata a história social do câncer no Brasil, o avanço no tratamento não diminuiu o temor das pessoas em relação ao câncer:

[...] O maior conhecimento da doença e o surgimento de alguma esperança no tratamento dos acometidos também ampliavam a compreensão da extensão do mal, de suas diversas faces e da limitada capacidade da medicina em domá-lo, intensificando com isso o temor da sociedade, que passou a ver o câncer como o flagelo da modernidade (BRASIL, 2008).

Ainda hoje, muitas pessoas carregam essa percepção extremamente negativa em relação ao câncer. Dados fornecidos por uma pesquisa realizada pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) no ano de 2007 revelam que há no Brasil um estigma muito grande envolvendo o câncer. Na grande maioria das vezes, quando se pergunta para as pessoas sobre as ideias que elas têm a respeito do câncer, prevalece entre as respostas termos negativos como morte, maldição, sofrimento, dor, tristeza, entre outros (BRASIL, INCA, 2007).

Ao passarem pelas fases da descoberta e do tratamento, as pessoas colaboradoras da pesquisa ressignificaram o câncer e se deram conta de que ele não é sinônimo de morte. No começo, as famílias I e II pensavam que Abayomi e Kaluanã não sobreviveriam, afinal, sabiam pouco sobre a doença, só conheciam casos de pessoas que não tinham sobrevivido ao tratamento e, além disso, os médicos não tinham dado altas porcentagens de chances de cura. No entanto, a experiência desses dois garotos mostrou-lhes que o câncer não é sinônimo de morte, uma vez que ambos sobreviveram ao tratamento. Tal fato despertou de modo especial nos pais e mães desses meninos, o desejo de divulgar amplamente essa outra realidade.

João, pai de Kaluanã sente-se incomodado pela forma como o câncer é apresentado na mídia. Ele diz que, em geral, a televisão foca os casos nos quais as pessoas não superaram o tratamento e acabaram morrendo, e que isso reforça o medo e o estigma negativo e até mesmo o pavor que algumas pessoas sentem em relação à doença. Assim, durante a entrevista, João fez um apelo para que a mídia deixe de mostrar somente casos trágicos relacionados ao câncer:

É muita falta de informação! Não é muito divulgado! O povo divulga assim: ah a Hebe teve câncer, está tratando há tantos anos, a Hebe faleceu! O José Alencar, fez uma série de cirurgias, mas morreu... então, a imprensa, no jeito de divulgar, eles dão a entender que independente de que você faça, não terá uma solução positiva, não terá jeito! Ninguém fala da Monique Evans, que foi lá tratou e está bem hoje! a Ana Maria Braga, eles falam muito mais que ela ficou doente do que que ela fez tratamento e ficou boa! Então, eu acho que eles deviam fazer o contrário! Mostrar para as pessoas que pode dar certo! (João)

Luiz Antonio Santini (diretor geral do INCA), já tinha levantado essa questão há alguns anos. Em pesquisa realizada no ano de 2007, o diretor argumentou que seria necessário enfrentar o estigma que envolve o câncer. Em sua opinião, as fontes de comunicação social constituiriam grandes aliadas nesse processo, uma vez que poderiam apresentar à população a informação de que o tratamento de câncer evoluiu muito nos últimos 70 anos e que, portanto, a doença não poderia mais ser caracterizada como sinônimo de morte. (BRASIL, INCA, 2007).

Na visão das famílias I e II, a desconstrução dessa imagem de que o câncer representa a morte pode ser um mecanismo de defesa, uma forma de resiliência muito importante para as pessoas que estão vivenciando a experiência, passando pela fase de tratamento e também para aquelas que vão começar a vivenciar esse processo. De modo

geral, os (as) colaboradores (as) da pesquisa relataram que a esperança de que o tratamento pode ser bem sucedido dá ânimo e forças para que possam acreditar que tudo vai dar certo e isso ajuda seguir em frente.

Você tem que pensar que ter câncer não significa que você vai morrer, você tem que acreditar, fazer o tratamento, porque existe tratamento! Quanto mais confiança, quanto mais alegria a gente tem, melhor é para nossa recuperação! (Kaluanã)

O estudo realizado por Freitas (2006) revela que o emocional, da mesma forma que participa do desequilíbrio do organismo, também apresenta forte influência nos processos de reequilíbrio que, no caso do câncer, configuram as etapas do enfrentamento, da reabilitação e da cura.

De acordo com o autor supracitado, se tomarmos por base essas considerações, podemos entender que se focarmos nossa atenção e nossas energias nas expectativas ruins que foram construídas social e culturalmente em relação ao câncer, talvez estaremos sendo responsáveis por retroalimentar o avanço das células anormais e o curso aparentemente inevitável da doença rumo à dor e até mesmo à morte. A fim de evitar que tal fato aconteça e, para dar os primeiros passos na superação da doença, torna-se necessário trabalhar o emocional a partir da desconstrução das crenças negativas que envolvem o câncer e construir uma nova significação que traga força e coragem no seu enfrentamento, assim, para o autor, podemos desconstruir a ideia de que o câncer é sinônimo de morte, trabalhando com a compreensão de que ele pode ou não ser fatal.

Da mesma forma, ao invés de entendê-lo como um forte e poderoso invasor que não tem como se controlar, podemos pensar que sua identificação e reconhecimento nos estágios iniciais, trazem grandes possibilidades de cura e expectativas positivas em relação ao tratamento. Também é possível substituir a ideia de que os tratamentos são drásticos, danificam o corpo e trazem efeitos colaterais pela reflexão de que as defesas corporais são os inimigos mortais do câncer e ajudarão muito ao longo do tratamento da doença; todas essas são formas de resiliência (FREITAS, 2006).

Compreensões mais positivas nos mostram a potencialidade para criarmos recursos que facilitem o desenvolvimento de nossas relações harmoniosas com o ambiente e a forma de viver que é singular em cada ser humano (FREITAS, 2006).

A compreensão construída pela sociedade, que ao longo dos anos vem caracterizando o câncer como sinônimo de morte, e a falta de informações sobre a

doença, talvez possa explicar o fato de algumas pessoas manifestarem curiosidade em relação a outras que vivenciam o câncer. Os (as) colaboradores (as) da pesquisa em meio aos diálogos estabelecidos revelaram que, em certos momentos, sentiram-se incomodados (as) com a curiosidade de algumas pessoas, que acabaram os (as) deixando constrangidos (as) e até mesmo tristes.

Os familiares de Abayomi e de Kaluanã disseram que em meio à jornada do câncer, perceberam que algumas pessoas se afastaram da família, em contrapartida, muitas outras se aproximaram por curiosidade. Estas últimas demonstravam-se espantadas quando dirigiam o olhar para os meninos, em especial na época em que estavam realizando quimioterapia.

O tratamento quimioterápico desencadeia uma série de efeitos colaterais e alguns deles resultam em mudanças na aparência física: emagrecimento, perda dos cabelos, além disso, Abayomi precisou usar sonda nasogástrica e Kaluanã cadeira de rodas e muletas.

Kaluanã revela que por muito tempo hesitou e até hoje hesita em sair de casa, pois não podia andar sozinho, dependia da ajuda de uma cadeira de rodas, muitas vezes, precisava ser carregado no colo pelo seu pai e agora conta com auxílio de muletas para andar. Segundo o garoto, essa situação atraía o olhar curioso das pessoas e isso acabava deixando-o constrangido:

[...] Eu não gosto de sair, a gente sai com a muleta, as pessoas olham estranho para a gente, eu fico sem jeito! (Kaluanã)

Ana, mãe do Abayomi também se sentiu constrangida pelo modo como algumas pessoas olhavam para seu filho e também pelos comentários que faziam em relação a seu estado de saúde. Segundo ela, Abayomi é uma criança muito curiosa, ele sempre queria saber sobre o que as pessoas estavam conversando e quando percebia que era sobre ele, ficava muito ansioso:

Alguns vinham em casa mais para ver né, por curiosidade para ver como ele estava, porque a criança emagrece muito, fica careca, o Abayomi usou sonda, então uns vinham por curiosidade mesmo [...] E sabe o que aconteceu, o Abayomi ele assim ele pega muito as coisas, as pessoas vinham aqui e comentavam sobre a doença, e assim mesmo a gente falando meio que em código, ele entendia sabe e depois ele perguntava para mim: ah mamãe porque que fulano falou isso, e eu falava para ele: mas quem que te falou isso Abayomi, ninguém falou isso... então ele falava que tinha ouvido sabe... [...] também quando a gente saía na rua, o olhar das pessoas para a gente, o jeito das pessoas, acabava te deixando constrangido; uns olhavam e diziam: nossa coitado, ou então, ai meu Deus, o que ele tem, porque que ele está assim? e isso acaba te deixando para baixo sabe, outros vem e falam: ai, nossa eu tive um sobrinho, mas ele não aguentou o tratamento! [...] (Ana)

José, pai do Abayomi e Lucas, o irmão mais velho também sofreram com a curiosidade manifestada por algumas pessoas em relação à aparência física e às condições de saúde do Abayomi e, então, preferiam não sair de casa com o menino. José disse que preferia não conversar com as pessoas sobre a doença de seu filho, porque as poucas vezes que o fez, ao invés de receber palavras de apoio e conforto, ele recebeu mensagens negativas, que reforçavam a ideia de que o filho não conseguiria superar o tratamento contra o câncer:

[...] eu não era muito de desabafar com ninguém não sabe, porque poucas vezes que eu falei, não sei se falei com as pessoas erradas, mas tem gente que só põe a gente para baixo, sabe? Que fala que não dá certo, que é complicado se salvar, e a gente vê mesmo caso de criança que não aguentou né? Mas, assim, eu não falava com ninguém porque as pessoas às vezes me deixavam mais para baixo ainda sabe? e os parentes também, tinha uns que do jeito que eles olhavam para o Abayomi, punham a gente para baixo, e ele também percebia essas coisas, então eu procurava não falar, só com os amigos do serviço mesmo que eu falava às vezes. [...] Ele saía pouco de casa né porque os médicos falavam que não podia ir a lugar que tinha muita gente, mas quando saía, as pessoas ficavam tudo olhando para ele, por causa da aparência sabe? (José)

Então é muito raro a gente sair sabe, a gente nunca sai, só vai mesmo na igreja, mas procuramos seguir uma vida normal, se bem que isso é difícil sabe? Que nem teve uma vez que eu estava na rua com a minha mãe e uma pessoa parou ela para perguntar o que tinha acontecido com o Abayomi, porque ele estava careca, de sonda, estava bem magro; o olhar das pessoas deixava a gente constrangido e o Abayomi percebia sabe? (Lucas)

Isabel, mãe do Kaluanã demonstrou indignação frente às atitudes de algumas pessoas que olhavam “estranho” para eles quando os encontrava em algum lugar, ou então, pessoas que não tinham o costume de telefonar para ela e passaram a fazê-lo com frequência a fim de ter informações sobre o estado de saúde do garoto. A mãe sentia-se desconfortável com essa situação e tinha a impressão de que as pessoas estavam achando que o Kaluanã ia morrer:

[...] Teve gente assim que desde o começo, a gente percebia que achavam que ele ia morrer, aí tinha umas pessoas que nunca tinham me ligado, disparou a ligar, perguntando como que o Kaluanã estava! [...] às vezes eu não queria falar sobre a doença dele e as pessoas insistiam! Eu pensava: Gente, esse nunca me ligou, agora está ligando? E a gente era orientado a não ficar comentando muito sobre o assunto, para o Kaluanã não sofrer, porque, se ele escuta todo mundo comentando, ele pensa que ele vai morrer! E eu procurava não falar, teve parente que nunca esteve nem aí com a gente e aí quando souberam que eu estava no hospital ficavam ligando [...] isso era ruim pro Kaluanã, ninguém ligava, depois ligava, eu tinha sensação que a pessoa ligava para saber se ele estava morrendo, então pra mim era a essa a sensação! Outro dia o Kaluanã escutou minha conversa no telefone e a pessoa perguntava se ele estava bem, e ele gritou: “claro que eu não estou bem, eu estou doente!” (Isabel)

Também houve uma amiga da Isabel que demonstrou-se surpresa pelo fato de ela continuar levando a vida da mesma forma como fazia antes da descoberta do câncer do Kaluanã:

Você acredita que tem uma amiga minha que o filho dela também ficou doente, sabe? Daí ela me falou que desde que ela descobriu que ela não faz mais nada, que ela não entende como que eu não demonstro o que eu estou passando? ela disse que não ouve música, que não faz nada de medo do que os outros vão pensar, que o filho dela está doente e ela está alegre. Porque eu sou assim óh: eu ouço música, eu tomo vinho, faço janta, eu danço com meus filhos dentro da minha casa; não fico nem aí para que os outros pensam, a minha vida não é só a doença dele! (Isabel)

Pela fala anterior, percebe-se que Isabel não se importa tanto com o pensamento dos outros em relação a seu comportamento, já Ana se preocupa mais com o julgamento feito por outras pessoas em relação a suas atitudes. A mãe de Abayomi não dividia suas angústias com ninguém, pois temia que pudessem achar que ela estava cansada de cuidar do filho:

[...] Eu não comentava nada com as pessoas sobre o que eu estava sentindo, sobre como eu estava, eu não conseguia me abrir muito sobre isso não, porque parecia que eu ia passar para as pessoas que eu não queria mais, que eu não estava suportando mais, que eu estava desanimada, eu não queria que as pessoas pensassem que eu não queria mais cuidar dele, sei lá eu achava que eu ia passar isso para as pessoas, eu queria passar para elas que eu estava bem e que eu estava conseguindo, eu guardava tudo aquilo que eu estava sentindo e isso com certeza faz a angústia aumentar [...] (Ana)

Pelas discussões apresentadas acima, percebemos que, de modo especial no momento do tratamento, as famílias sofreram com a curiosidade de algumas pessoas, porém essa foi apenas uma de muitas outras dificuldades que tiveram que enfrentar ao longo desse período. Suas experiências comprovam que vivenciar e resistir à jornada do tratamento de um câncer não é tarefa simples. Toda a família sofre as consequências desse processo que implica em longos períodos de internação hospitalar, alta carga de estresse emocional e também físico, dificuldades financeiras, conflitos no relacionamento com o cônjuge e com os filhos, entre outras dificuldades.

O trabalho realizado por Quirino (2011) revela que o câncer infanto-juvenil causa um impacto sobre toda a família, pois as consequências da doença se estendem à estrutura familiar e assim toda a família adoce junto. Além do desgaste emocional, do medo da possibilidade de morte da criança ou do adolescente, a família ainda precisa resolver problemas de ordem prática como os de ordem doméstica (é preciso manter a casa funcionando), os de ordem financeira (aumentam os gastos com medicamentos, viagens para o tratamento), os de ordem profissional (os pais não conseguem se concentrar no trabalho, acabam faltando do emprego para acompanhar os (as) filhos (as) no tratamento) e os de ordem pessoal (conflitos entre os pais e os filhos que não estão doentes, ou entre maridos e esposas).

Os meninos Abayomi e Kaluanã sofreram muito com as vivências do tratamento: foram várias internações, afastamento do meio social e das pessoas com as quais conviviam, procedimentos invasivos extremamente dolorosos, além de restrições alimentares e comportamentais.

Lucas e Matheus, os irmãos, sofreram muito com a ausência de suas mães e de Abayomi e Kaluanã.

Os pais sentiram-se totalmente perdidos por terem que ficar longe de suas esposas durante algum tempo e por precisarem assumir todas as tarefas da casa e do

cuidado com os outros filhos, além da dor da separação, se entristeciam por imaginar o sofrimento de Abayomi e Kaluanã frente às implicações do tratamento.

A literatura aponta que em situações de adoecimento, geralmente são as mulheres que acabam assumindo a responsabilidade do cuidado direto ao ente que está enfermo. Salci e Marcon (2011) relatam que tal fato se deve a um processo histórico, que por influências do movimento machista, colocou a mulher à frente dos cuidados com os membros da família e atribuiu-lhes a responsabilidade pela manutenção do equilíbrio do lar.

Martins (2012) traz a compreensão de que no Brasil ainda segue-se uma tradição que enfatiza o papel da mulher como principal cuidadora do lar e da família e que defende o discurso de que as atividades desempenhadas fora de casa não devem se sobrepor àquelas desenvolvidas no lar, cabendo à mulher, o dever de abandonar o trabalho em situações nas quais necessite desempenhar com prioridade o papel de esposa e mãe.

As famílias I e II seguiram essa tradição, uma vez que foram as mães de Abayomi e de Kaluanã que acompanharam os filhos durante todo o período do tratamento contra o câncer. Ana abandonou o trabalho para acompanhar o tratamento do Abayomi e Isabel também precisou se afastar das atividades que realizava no sítio onde mora para estar junto de Kaluanã.

Tanto Ana como Isabel consideram que a fase do tratamento de seus filhos foi, sem dúvida, a mais exaustiva, já que também sofriam ao presenciar o sofrimento dos meninos que estavam internados, preocupavam-se com o marido e com os outros filhos que tinham “deixado para trás”, conviviam com muitas perdas dentro do hospital, vivenciavam conflitos com profissionais de saúde e ainda sentiam-se na obrigação de mostrarem-se fortes para apoiar não somente os filhos que faziam tratamento, mas também todo o restante da família.

Castro e Piccinini (2004) relatam que, de modo geral, as mães de crianças e adolescentes com câncer são as pessoas que apresentam maior nível de estresse durante a fase do tratamento, pois são elas que geralmente permanecem mais tempo no hospital com os (as) filhos (as) e que interagem mais com a equipe de saúde. Para Beltrão et al (2007), na maioria das vezes, é a mãe que assume a luta pela vida do (a) filho (a) com câncer e durante essa luta, ela doa tudo de si mesma e busca ultrapassar qualquer obstáculo para vê-lo (a) bem.

Ana acompanhou de perto o tratamento de Abayomi, que foi submetido ao tratamento quimioterápico. No início, fazia quimioterapia durante uma hora, todos os dias e sua mãe disse que apesar de o hospital oferecer uma Casa de Apoio para eles ficarem, ela preferia ir e voltar, viajava todos os dias, pois precisava dar assistência ao marido e aos outros filhos que tinham ficado em sua casa.

Kaluanã passou por diversos tipos de tratamento: cirúrgico, radioterápico, quimioterápico e por fim, pelo autotransplante de medula. Isabel, ao contrário de Ana, não conseguia ir e voltar do hospital para seu sítio todos os dias, pois Kaluanã precisava ficar internado durante três dias para receber a quimioterapia. Ela conta que a cada 21 dias, eles precisavam se internar para que Kaluanã fizesse o tratamento, passavam três dias no hospital. Voltavam para o sítio, mal desarrumavam as malas e tinham que retornar ao hospital, por conta dos efeitos colaterais da quimioterapia, que eram constantes no início do tratamento.

As duas mães comentaram que durante o período do tratamento, tiveram problemas com seus outros filhos, pois eles não aceitavam a ausência delas e o fato de elas se dedicarem mais aos irmãos que faziam o tratamento, então ficaram agressivos. Matheus chegou a dizer que não queria mais que Isabel fosse a sua mãe e que não se importava se algo de ruim acontecesse a seu irmão. Já um dos filhos de Ana pediu para que ela devolvesse Abayomi para sua família biológica.

Furtado e Lima (2003) relatam que a atenção maior ofertada ao filho que está com câncer pode acarretar sentimento de desamparo aos outros filhos. Murray (1999) compartilha dessa ideia e considera que o fato de os irmãos da criança e do adolescente que está com câncer receberem menor atenção da parte dos pais, pode despertar o aparecimento de sentimentos como depressão, ansiedade, raiva, ciúmes e até mesmo isolamento social.

Os problemas com os filhos que ficavam em casa e a estadia com Abayomi e Kaluanã no hospital, provocaram um desgaste emocional e físico em Ana e Isabel. Ana disse que ficou esgotada com o tratamento do filho, foi muito difícil presenciar o sofrimento de Abayomi durante a fase da quimioterapia. A mãe relatou que o garoto é muito agitado, que não dormia durante as quimioterapias, chorava muito, reclamava das picadas de agulha, queria levantar toda hora para ir ao banheiro:

[...] Se a gente não se apegar com Deus, é bem complicado a gente ter força para aguentar tudo aquilo; porque você vê a criança, né, ele sofre, aquelas picadas, ele tinha 3 anos, ele gritava muito, você via eles forçando, então é muito difícil você ver ele sofrer, você vai se desgastando!, você vê ele sofrendo, o seu cansaço físico, a sua preocupação com as outras coisas, é tudo desgastante [...] Às vezes eu estava no meu limite, porque junta cansaço, muitas vezes você não está bem, você mesmo não está bem, seu corpo físico vem com uma dor de cabeça, é mulher tem aqueles momentos dela, então muitas vezes você não está bem! então é difícil conseguir ficar bem, porque é estressante, é muito estressante, eu queria que aquilo acabasse logo e não acabava, teve vezes de ele fazer quimioterapia de cinco horas; e era difícil controlar ele, as outras crianças dormiam, mas ele não! ... então foi muito difícil, tudo que eu vivi esse tempo todo foi acabando com a minha paciência, então muitas vezes eu tive paciência explodida; eu te juro por Deus, eu estava com paciência explodida, sei lá eu de onde que eu tirei essa paciência viu? (Ana)

Isabel relatou que sentiu muito medo no momento da primeira quimioterapia, pois durante esse período ela vivenciava uma fase difícil, em que tinha medo de ficar sozinha, medo de sair de casa, e então ela entrou em desespero quando precisou acompanhar o filho no tratamento, chegou a pensar que não suportaria vivenciar esse processo.

A mãe de Kaluanã também disse que presenciou a morte de muitos jovens no hospital, no período em que estava acompanhando o seu filho, além de brigas e discussões entre pais e mães de outras crianças que também estavam internadas. Ela própria também discutia com o marido quando estava no hospital, sentia falta de compreensão da parte dele. Isabel comenta que, por muitas vezes, sentiu-se sozinha e desamparada:

[...] Eles (os maridos) acham que quem fica em casa sofre mais que quem está no hospital, e eu acho que não né, porque lá no hospital, por mais que tenham outros pacientes, a gente está sozinho do mesmo jeito! Alí você vê criança morrendo, piorando, é muito pior, daí você espera que às vezes te liga e fala um bom dia, que lembre que você está ali, e isso não acontece! Tem coisas que ficam demais para a gente, eu às vezes queria alguém para conversar! (Isabel)

De acordo com Quirino (2011), a mãe da criança e do adolescente com câncer assume a luta pela vida do (a) filho (a), acreditando que pode superar todas as barreiras, no entanto, ela acaba negligenciando o cuidado consigo mesma, com os outros filhos e com o esposo, o que de certa forma, abala sua relação com os mesmos, assim, ela acaba por se sentir sozinha e desamparada.

José e João, por muitas vezes, também se sentiram esgotados e desamparados, os dois pais vivenciaram experiências semelhantes durante o período em que os filhos estavam realizando o tratamento. Ambos tiveram dificuldades no trabalho, pelo estresse, ansiedade e falta de concentração e em casa por terem que assumir sozinhos as tarefas que antes eram realizadas pelas esposas. Essa reorganização dos papéis dentro da família fez com que os pais se sentissem sobrecarregados, pois além da dor e da ansiedade em relação ao tratamento de Abayomi e Kaluanã, tinham que se preocupar com o sustento da família e em suprir a falta da mãe na vida dos outros filhos.

[...] Eu fiquei arrasado né porque a gente estava passando por uma situação difícil de dinheiro também né, minha esposa acabou saindo do serviço e eu fiquei sozinho para sustentar casa e a gente tinha muito gasto sabe, com remédio, com as coisas e eu tinha os outros filhos da gente também né porque os filhos da gente nunca tinham ficado doente assim com coisa grave então eu nem imaginava como que era isso né? eu fiquei triste demais, quieto sabe, não conseguia concentrar no serviço, parece que as coisas não davam certo, não aparecia mais bico para eu fazer, foi juntando tudo! [...] Minha esposa vivia fora com ele, lá no hospital, chegava de noite, cansada, tinha dia e eu no outro dia tinha que trabalhar então a gente nem conversava muito! (José)

[...] Os dois ficavam dez dias em internação, então o Matheus ia para o trabalho comigo, aí a gente vinha, eu fazia o almoço, depois arrumava para a escola! Foi muito difícil, até hoje que com a Isabel, a gente briga, porque o Matheus, ele está um pouquinho acima do peso né? O médico falou né, mas eu nem brigo sabe, porque foi uma coisa assim, que a gente fazia de tudo para suprir né a falta da mãe e do irmão dele. De repente, a gente tem que tomar conta de tudo, serviço, casa, é funcionário que a gente tem que dar jeito, é explicação para o patrão, então, a cabeça da gente não funciona, pira! Eu fazia almoço, janta, eu e ele estávamos meio relaxado, não tinha uma rotina certa para comer, a Isabel chegava da internação, não comia, então, eu tinha que fazer alguma coisa para ele comer, aí ia no supermercado e comprava um monte de boberaiada para deixar na geladeira, então... Ah, mas quando ele estiver mocinho ele emagrece! (João)

Kaluanã também falou sobre as dificuldades impostas pelo tratamento do câncer. Ele relatou que sofria com os procedimentos invasivos aos quais era submetido, sentia muito desconforto com os efeitos da quimioterapia: náuseas, vômito, xerostomia (boca seca), além das mudanças na aparência física: queda do cabelo, emagrecimento, a impossibilidade de andar com as próprias pernas. Ele disse que se negou a colocar um cateter para realização do tratamento, e então sentia muita dor todas as vezes que punçavam uma de suas veias para receber a quimioterapia:

Eu sofria muito, principalmente no começo, nossa, mais ainda na hora que tinha que pegar a veia, porque a médica perguntou se eu queria colocar um cateter e eu não quis de jeito nenhum, aí tinha que pegar veia toda vez que ia fazer medicação, a veia estourava, queimava, doía muito. Tem gente que não sente nada para pegar veia, outras pessoas sentem muito e eu era dessas pessoas, que tem muita sensibilidade para dor, então, depois de um tempo eu pedi para colocar o cateter e aí a médica disse que já não poderia mais porque eu ia começar a me preparar para o transplante [...] Também era um sofrimento fazer a quimioterapia e a radioterapia, porque eu fiz dos dois né. E eu nem sei qual é pior [...] na quimioterapia, que eu fiz várias sessões né, eu tinha muito enjoo, muito mesmo (Kaluanã).

O período em que fez radioterapia também foi doloroso, ele conta que o procedimento queimava a pele da perna, e causava bastante dor:

Na radioterapia, a pele ficava queimada né e também a pele gruda no osso, então, precisa ficar passando muito creme sabe, bastante creme mesmo para melhorar. [...] (Kaluanã)

Kaluanã também relatou que ficou triste pelo fato de ter de se afastar da escola (disse que os professores mandavam algumas atividades para ele fazer no hospital, mas que sentia falta de estar presente na aula todos os dias, de estar junto com seus amigos), do convívio com seus familiares e pelas restrições em relação ao consumo de certos alimentos e principalmente do contato com seus cães de estimação:

[...] Eu amo cachorro, eu tenho aqui dois cachorros, um é meu e o outro é do meu irmão né, eu sou apaixonado pelo meu cachorro, eu andava grudado com ele, o Bethoven! Quando eu fiquei doente a médica proibiu de eu ter contato com ele. Nossa, eu fiquei super triste, e ele também, parecia que ele estava entendendo que ele não podia entrar em casa sabe, ele ficava me olhando do lado de fora, latindo e quando eu chegava com a minha mãe do hospital então, ele parecia que enlouquecia de alegria de ver a gente chegando! Pulava e latia sem parar! (Kaluanã)

Lucas e Matheus, os irmãos de Abayomi e Kaluanã vivenciaram a experiência do tratamento de seus irmãos de forma diferente. Lucas compreendia e aceitava melhor o que estava acontecendo, era mais solidário com o pai e a mãe, ajudava no cuidado com os outros irmãos, como mostra a fala a seguir:

*[...] Olha comigo não teve tanto problema não né, porque eu sou muito apegado a ele, então para mim era só ele que a gente tinha que dar atenção mesmo, mas meus irmãos ficaram muito abatidos, meu irmão mais novo, ficou com ciúme, até hoje ele tem ciúme do Abayomi; não foi fácil né porque a gente teve que ficar mais sozinho mesmo né? Teve um Ano Novo que minha mãe passou no hospital com ele, foi muito ruim para a gente, porque nessas datas a gente nunca tinha ficado longe né, a gente ficava aqui triste, pensando neles lá!
(Lucas)*

Já Matheus sentiu muita dificuldade em aceitar a situação, tinha ciúme da dedicação e cuidado que a mãe oferecia ao irmão, de tal forma, admite que às vezes teve raiva, pois sentia que tinha sido abandonado pela mãe, conforme mostra a seguinte fala:

*Chorar assim eu não chorava sabe, mas eu fiquei muito chateado; eu e ele nem conversávamos muito e quando eles voltavam eu também não conseguia conversar, eu ficava deitado na sala, mas assim, olhando para cima, muito nervoso, revoltado mesmo. Eu cheguei até sentir raiva, eu falei para minha mãe que eu não gostava mais dela e que ela não era mais a minha mãe [...] eu me sentia sozinho, abandonado, eu às vezes ficava doente com gripe ou qualquer coisa assim e ela nem ligava, só se preocupava com o meu irmão!
(Matheus)*

Isabel ressalta que o período do tratamento foi muito doloroso para Matheus, ele apresentou atitudes agressivas, que a deixaram muito magoada, era ríspido com ela e com Kaluanã quando eles voltavam do hospital, dizia que pouco se importava se algo de ruim lhe acontecesse:

*Nossa, no começo foi muito difícil, demorou para ele ir compreendendo, para ele assim, ele não entendia o risco que o irmão dele estava correndo, para ele se ele ficasse resfriado era a mesma coisa! Muitas vezes eu ia para o hospital, largava ele e ele falava: mas eu também estou doente mãe, você gosta mais do Kaluanã do que de mim, ao invés de você cuidar de mim também, você cuida só dele!
[...] A gente ficava muitos dias fora de casa, a gente ficava muito tempo no hospital e então ele tinha que ir para casa da minha irmã, da minha mãe, a cabeça dele começou a ficar confusa, eu falo assim que a educação dele começou a mudar muito, ele começou juntar a educação de um, de outro, de outro, começou trazer tudo pra dentro de casa.(Isabel)*

A família I, além de tudo que foi relatado, vivenciou durante o período de tratamento do câncer de Abayomi, um outro aspecto que contribuiu para o aumento do

estresse na família. Quando souberam que precisavam internar o filho para início do tratamento quimioterápico, encontraram uma barreira imposta pelo hospital, que exigia que o mesmo estivesse acompanhado por seus responsáveis legais, uma vez que o artigo 12 que rege o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), determina que: “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL,1990).

Abayomi estava sendo criado por Ana e José, mas o casal não tinha a guarda definitiva da criança na justiça, portanto, neste caso, pela lei, os pais biológicos é que exerciam o direito de acompanhar o menino durante o período de internação hospitalar para o tratamento contra o câncer.

Essa situação aumentou consideravelmente o grau de estresse de todos da família I, principalmente de José e Ana, pois eles sabiam que os pais biológicos de Abayomi não teriam condições de acompanhá-lo no tratamento (inclusive José comentou durante a entrevista que ficou muito magoado pelo fato de os pais biológicos de Abayomi demonstrarem-se poucos sensibilizados com o estado de saúde do menino).

Diante destes fatos, além de todas as implicações do tratamento, a fim de atender às exigências do hospital e poder acompanhar Abayomi durante as internações, Ana e José tiveram que enfrentar um processo judicial para conquistar a guarda definitiva do menino da justiça. Para isso, eles contaram com a ajuda de uma assistente social que trabalhava na instituição onde Abayomi fazia o tratamento.

Os relatos supracitados mostram que as famílias de Abayomi e Kaluanã passaram por períodos de muito sofrimento, desajustes, mudanças, porém quando paramos para analisar todo processo que vivenciaram, percebemos que não esmoreceram diante dos obstáculos que apareciam. Ao contrário, foram desenvolvendo estratégias próprias de enfrentamento e formas de resiliência que lhes garantiram a sobrevivência frente ao estresse e os permitiram ressignificar a experiência que vivenciaram.

Em relação às estratégias de enfrentamento utilizadas pelas famílias I e II, podemos dizer, que as mesmas se diferenciaram em alguns aspectos, e que se aproximaram em muitos outros. De acordo com Anjos e Zago (2006), cada família tem um modo próprio de vivenciar e enfrentar o câncer. Para as autoras, os significados, assim como as estratégias de enfrentamento e as formas de resiliência que as famílias

desenvolvem, são influenciados pelo contexto histórico, social e cultural nos quais elas estão inseridas.

Nos momentos do diagnóstico e do tratamento, as famílias I e II tinham em comum a Fé em Deus, a esperança e a confiança de que tudo acabaria bem e também a preocupação em fazer o possível para não ficar focando a doença e continuar levando a vida da maneira mais natural possível, para não intensificar ainda mais o sofrimento de Abayomi e Kaluanã.

Quando perguntados sobre o que ou quem dava forças para que pudessem continuar seguindo em frente, todo (a)s disseram que a força maior vinha de Deus. Ana comentou que na doença de seu filho, teve Deus como maior confidente, era com Ele que ela conversava, pedia força, paciência e coragem. Ela diz o seguinte:

[...] a Fé é acima de tudo, você não pode deixar ela morrer, você tem que alimentar, todos os dias, você tem que alimentar a Fé como se ela fosse uma plantinha! (Ana)

José, pai de Abayomi disse que tentava se fazer de forte para enfrentar as situações difíceis. Ele relata que conseguiu superar as adversidades trazidas pela vivências da doença através da Fé em Deus. Kaluanã, Isabel e João também disseram que a Fé em Deus foi fundamental para o enfrentamento das dificuldades impostas pelo tratamento do câncer, como mostram as falas a seguir:

[...] Nós somos católicos e nossa Fé nos ajudou muito [...] Eu sempre pedi, até hoje eu peço, eu ia lá na missa no hospital, ia na capela, rezava, colocava papelzinho com pedido; eu sempre tive Fé e tenho certeza que isso ajudou muito!(Isabel)

[...] Foi com muita Fé em Deus que a gente conseguiu superar tudo isso, viu! (José)

[...] Eu entreguei tudo nas mãos de Deus, eu digo: Senhor seja feita a Tua vontade, porque Ele sabe o que é melhor para a gente e se às vezes as coisas não saírem como a gente espera, podemos ficar tranquilos, que Deus estará providenciando o melhor pra nós! (João)

[...] Se a pessoa tem Fé, ela tem que conversar com Deus, porque Ele ajuda muito a gente! [...] Eu pedia muito para Deus me ajudar! (Kaluanã)

A partir das falas acima, percebemos que nos momentos de dificuldades, ambas as famílias recorreram à Fé e à religião. A alusão à influência de aspectos religiosos no enfrentamento dos problemas de saúde tem sido objeto de estudo de vários

pesquisadores. Quando investigamos as relações estabelecidas entre as pessoas que enfrentam uma doença e Deus, nos deparamos com discussões relativas à religiosidade e também à espiritualidade.

Lukkof (1992) (apud Faria e Seidl 2005) definem religiosidade como “adesão a crenças e a práticas relativas a uma igreja ou instituição religiosa organizada” e espiritualidade como “a relação estabelecida por uma pessoa com um ser ou uma força superior na qual ele acredita” (FARIA e SEIDL, 2005, p.381).

Identificamos que foi comum entre todos (as) a vivência da religiosidade como fonte de apoio no enfrentamento do câncer. As duas famílias demonstraram adesão a práticas relativas a uma instituição religiosa organizada, no caso, da família I, os (as) colaboradores declaram-se evangélicos e em suas falas expressam claramente que buscaram e ainda buscam apoio na Igreja Internacional da Graça de Deus.

As falas de Ana e Lucas revelam que a família I frequentava os cultos, inclusive chegaram a levar Abayomi no local quando ele ainda estava em período de tratamento, conforme mostram as falas a seguir:

[...] Tivemos o apoio da Igreja, a Internacional da Graça de Deus, eles apoiaram muito a gente, deram forças, foi uma grande mão para a gente [...] (Lucas).

[...] Então, ele assim, os médicos pediram para não expor ele em lugar que tinha muita gente, mas mesmo assim, eu o levava na igreja, não sempre, quando eu percebia que ele não estava bem eu não levava, mas quando eu sentia e percebia que ele estava melhorzinho eu levava ele sim [...] (Ana)

Os membros da família II declaram-se católicos, vão à missa, leem a bíblia, Matheus frequenta a catequese e Kaluanã também vai passar a frequentar.

Para Vasconcelos (2006) a vivência religiosa representa importância significativa no enfrentamento das crises pessoais e familiares das pessoas que vivenciam diversas doenças, especialmente, as de maior gravidade. Reflexões de Tavares (2001) apontam a participação em grupos religiosos como uma forma de resiliência desenvolvida por várias pessoas como modo de resistência e defesa frente a uma situação adversa.

Estudo realizado por Faria e Seidl (2005) também revela que é comum o uso de estratégias cognitivas ou comportamentais advindas da religiosidade para o enfrentamento dos problemas de saúde, tais estratégias constituem o que as autoras

chamam de enfrentamento religioso. Essas autoras relatam que “muitas pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou resolução dos problemas de saúde que as acometem e recorrem frequentemente a Ele como recurso cognitivo, emocional e comportamental para enfrentá-los” (FARIA e SEIDL, 2005, p.383).

Vasconcelos (2006) traz que grande parte da população latino-americana constrói simbolicamente o sentido da sua vida e busca motivação para superação da crise existencial colocada pela doença através da religião. Para o autor, as pessoas, principalmente das camadas populares, acabam encontrando, em sua religiosidade, a fonte de ânimo para seguir em busca de uma vida melhor e mais feliz. Em relação à influência da religião na melhoria dos problemas de saúde, o autor faz a seguinte consideração:

As evidências quantitativas de forte associação estatística entre o envolvimento religioso e a melhoria de situações de doença, prevenção de complicações e bem-estar têm sido correlacionados com o reforço a comportamentos saudáveis, alívio do estresse, inspiração de emoções positivas, estimulação do sistema endócrino e imunológico, incentivo a crenças e estilos de personalidade adequadas ao enfrentamento de situações de crise e fortalecimento de redes sociais de apoio (VASCONCELOS, 2006, p.81).

Pargament e Park (1995) (apud Faria e Seidl 2005) definem que a religião apresenta funções diversas na vida das pessoas que convivem com uma doença: alívio, conforto e consolo, busca de significado para os problemas, busca de compreensão de si mesmo, busca pelo sagrado. Quando o caso corresponde a uma doença já instalada, “as crenças religiosas funcionam como mediadores cognitivos pela interpretação dos eventos adversos de maneira positiva, o que pode favorecer a adaptação e o ajustamento das pessoas à condição de saúde” (FARIA e SEIDL, 2005, p.384).

Ainda em relação às funções da religiosidade, Faria e Seidl (2005, p.384) trazem que:

A religiosidade permite à pessoa atribuir significados aos eventos, compreendendo-os como parte de um propósito ou projeto mais amplo, mediante a crença de que nada ocorre ao acaso e de que acontecimentos da vida são determinados por uma força superior. Possibilita ainda a crença de que tais eventos podem levar a um crescimento pessoal, como sabedoria, equilíbrio e maturidade.

As pessoas da família I compreendem que o câncer de Abayomi não ocorreu por acaso, a experiência assumiu um propósito na vida de cada um. Apesar de todo o sofrimento e de todas dificuldades que passaram, consideram que a doença serviu para mudar a vida de todos (as), pois tornaram-se pessoas melhores, conquistaram a guarda do menino na justiça, puderam cuidar dele, oferecer muito amor e carinho.

Além disso, identificaram em si mesmos capacidades que nunca tinham antes percebido (força, coragem, confiança) e hoje sentem-se recompensados por poder ver Abayomi crescendo e espalhando amor e alegria dentro de casa e por todos os lugares que frequenta:

[...] Hoje eu vejo que o câncer é uma doença que não tem só o seu lado ruim, ela pode vim para mudar as nossas vidas, que nem para o Abayomi, o câncer mudou a vida dele! Meus pais conseguiram a guarda definitiva dele e hoje ele está aqui com a gente; e da gente também né, fez agente mais forte... hoje ele está aqui com a gente, a gente cuidou dele, ele vive bem [...] eu vejo mesmo tudo como uma superação (Lucas)

[...] Foi com muita Fé em Deus que a gente conseguiu superar isso tudo né, no começo eu pensava que não ia conseguir, mas depois eu pensei que nada nessa vida acontece por acaso né, se isso aconteceu nas mãos da gente é porque a gente tinha que aguentar e deu certo sabe, por um lado foi até bom né, porque você viu, nós conseguimos a guarda dele na justiça, hoje ele é filho nosso pela lei também né, a gente cuidou dele direitinho, deu carinho para ele né? [...] (José)

[...] Quando a gente para assim para pensar no que passou e como que a gente está hoje, a gente consegue ver que tudo isso que a gente passou não trouxe só coisas ruins né? [...] Ele como veio de uma forma diferente dos outros filhos, eu preferi achar que Deus achou que eu tinha capacidade para cuidar dele, de enfrentar tudo! acho que todos nós temos um caminho a percorrer pela vida e Deus achou que eu tinha capacidade e eu comecei a acreditar que eu tinha essa capacidade e isso me deu forças para ajudar ele, para cuidar dele né? [...] Ele me ensina tanto sabe, ele cuida de mim! Esse carinho dele, esse amor dele é minha maior recompensa, sabe? Ele me ensina a ser melhor, ensina as pessoas a serem melhores também [...] isso fez a gente mais forte, com certeza, e hoje, que ela já está há praticamente dois anos fora do tratamento, tem coisas que acontecem hoje e que aconteceram lá atrás, faz a gente refletir e pensar se eu consegui lá porque que eu não vou conseguir agora né? isso me dá força para seguir em frente. (Ana)

A família II também acredita que o câncer de Kaluanã não apareceu por acaso, não foi castigo de Deus, mas sim uma experiência a qual eles (as) estavam pré-destinados e, portanto, procuraram compreender e encontraram na religiosidade um

propósito para explicar o que estavam vivenciando. Isabel entendeu que Deus permitiu que passassem por isso, pois sabia que eles (as) eram capazes de enfrentar as dificuldades.

As falas da mãe de Kaluanã deixam transparecer a imagem de uma mulher forte, realista e corajosa, que nunca perdia a Fé e a confiança de que seu filho ia se curar:

Eu sempre pensei que o que tem que ser vai ser e que a gente não pode mudar, o que a gente tem que passar, ninguém vai passar pela gente! Eu nunca mostrava tristeza, eu mostrava Fé! (Isabel)

As passagens vivenciadas por essa família também permitiram que ressignificassem a experiência do câncer. Ao longo do tempo, perceberam que as vivências sofridas com a doença contribuíram para que se tornassem pessoas melhores, menos egoístas, para que valorizassem mais a convivência em família, que se dedicassem mais ao amor que sentem uns pelos outros. João, pai de Kaluanã diz que prefere ter enfrentado o câncer do filho do que ter a experiência de perdê-lo para as drogas:

[...] Hoje eu vejo assim, esse tempo que a gente tem passado, eu penso assim que eu prefiro ter passado por tudo isso que eu passei do que ter perdido meu filho para as drogas. Esses dois anos que a gente está correndo em médico, passando tudo que a gente passou e lá na frente e estar junto do que ficar correndo esses dois anos atrás do meu filho na rua, usando droga, perdido! (João)

Isabel considera que o câncer é uma doença grave, mas que precisa ser enfrentada como se fosse uma doença comum, ela acredita que as pessoas são pré-destinadas para passar por algumas dificuldades, então devem seguir em frente para superá-las, assim, não vê o câncer como um castigo, mas como uma experiência pelo qual foram pré-destinados a viver e que acabou servindo de lição para que se tornassem pessoas melhores:

[...] No começo o meu filho achava que tudo que ele estava passando era castigo de Deus, eu sempre disse a ele que não podia ser castigo, que não era castigo de jeito nenhum! Ele às vezes me pegava triste nos cantos e dizia: mãe, a senhora não merecia passar por isso, isso é castigo que eu devia pagar e não a senhora! e eu dizia: filho, nem eu, nem você, nem as pessoas que estão aqui nesse hospital com a gente mereciam passar por isso! isso não pode ser castigo filho, tem tanto bebezinho doente, como que você explica isso filho? Nem tiveram tempo de viver, nem de fazer nada, como poderiam estar sendo castigados? [...] Eu sempre pensei que o que tem que ser vai ser e que a gente não pode mudar, o que a gente tem que passar, ninguém vai passar pela gente! (Isabel)

A família II se apoiou à crença religiosa para interpretar os eventos adversos de forma positiva e para se ajustar frente às dificuldades em que se encontravam. Desde que descobriu a doença do filho Isabel passou a ter vários sonhos. No começo, eram sonhos ruins, ela se imaginava enterrando o Kaluanã, até que um dia, teve outro sonho que foi interpretado por ela como um sinal de que ela precisava ter Fé e confiar que tudo ia dar certo. Esse sonho a ajudou enfrentar passagens que foram muito difíceis:

Eu sonhei que estávamos eu, o Kaluanã e uma menininha pequena e loira, eu acho que ela era um anjo! A menina corria ao lado dele e eu corria atrás deles, tentando alcançar os dois; eu corria, corria, mas não pegava eles! Tinha umas partes muito escuras, muito escuras e no meio da escuridão aparecia uma luz bem forte! Daí eu contei para o Kaluanã esse sonho e eu interpretei assim óh: Eu acho que nós vamos enfrentar a escuridão e quando a gente chegar no fim do caminho vai ver a luz! E toda vez eu pensava nesse sonho, quando descobrimos que o câncer tinha pegado o pulmão dele, que eu vi a biopsia, eu pensei nesse sonho: a gente ia passar por momentos ruins, mas veríamos a luz no fim do túnel! (Isabel)

Até aqui, mostramos que a religiosidade foi muito importante para que as famílias I e II pudessem superar as dificuldades impostas pelo câncer. No entanto, além da religião, os (as) colaboradores (as) citaram outras fontes de ajuda, tais como as relações de afeto dentro da própria família e o apoio emocional e financeiro vindo do CAACCH e de algumas outras pessoas. Essas relações correspondem ao que chamamos de rede e apoio social.

Pedro et al (2008) estabelecem que existe uma diferença conceitual entre rede social e apoio social e ressaltam a importância que ambos assumem frente à aquisição da resiliência e do enfrentamento do câncer em família. De acordo com os autores, a rede social refere-se à dimensão estrutural ou institucional, é constituída por pessoas ou

instituições importantes para a família, já o apoio social está relacionado à dimensão pessoal.

De acordo com Pietrukowicz (2001) o apoio social pode ser definido como uma transação interpessoal que envolve apoio emocional: (amor, carinho, confiança, encorajamento, empatia); apoio informativo: (fornecer informações e orientações para que as pessoas entendam uma nova situação e ajustem-se à mesma). Assim, podemos dizer que em meio ao apoio social, pessoas ou grupos de pessoas interagem entre si estabelecendo vínculos de amizade, informação, apoio emocional, material, afetivo, o que gera um bem estar recíproco e estabelece fatores positivos na prevenção e manutenção da saúde. Por meio desse apoio, as famílias de crianças e adolescentes com câncer conseguem se manter fortes e resolutivos frente aos momentos de crise imposta pela doença.

Valla (1999) afirma que o apoio social representa grande importância na luta contra as doenças crônicas, pois proporciona um aumento na capacidade das pessoas contornarem as situações de estresse, oferecendo-lhes melhor saúde emocional e física. De acordo com esse autor, o apoio social permite às pessoas que enfrentam situações difíceis, neste caso, os familiares da criança e do adolescente com câncer, perceberem os sentimentos de respeito, união, afirmação e isso ajuda no enfrentamento da situação, influenciando diretamente na resiliência da família frente o câncer.

Segundo Quirino (2011), os pais da criança e do adolescente com câncer desenvolvem maior habilidade para lidar com a doença quando são amparados socialmente. Essa constatação também se fez presente nessa pesquisa, uma vez que, as falas dos colaboradores (as) demonstram o quanto o apoio emocional, o amor, o carinho, a afetividade presentes na própria família (nas relações entre os pais, filhos e irmãos) e o apoio informativo, material e emocional oferecidos pelo CAACH, pelos amigos, pessoas da igreja (caso da família I) e no caso da família II, pelo patrão de João e Isabel, foram importantes para que conseguissem superar as inúmeras dificuldades vivenciadas principalmente durante o período do tratamento.

Ana disse que recebeu apoio do CAACCH e também de algumas outras pessoas, as quais ela nunca imaginou que poderiam ajudar:

[...] Você sabe que me surpreendeu, é que as pessoas que me ajudaram nem sempre foram as pessoas mais próximas! Pessoas que eu nem conhecia, ficavam sabendo da minha situação iam lá e me ajudavam; as pessoas ajudavam pagar contas de água, de luz, me davam leite, aliás, me davam uma caixa de leite porque sabiam que não era só ele que tinha para alimentar né; todos os dias Deus colocava alguém na minha vida, não me abandonava, me dava certeza de que Ele estava comigo! E o CAACCH foi muito importante para mim sabe, mesmo com algumas pessoas me ajudando, porque eu ainda estou tendo que limpar meu nome, se não fosse o CAACCH eu não teria conseguido enfrentar! (Ana)

Lucas conta que conseguiu enfrentar as dificuldades através do apoio da mãe e dos amigos, que ajudaram mais do que os parentes, ele disse que também tirava forças do próprio irmão, o Abayomi (por querer ele por perto, Lucas se encorajava para seguir em frente). Além disso, Lucas comentou que foi amparado pelas pessoas que frequentam a Igreja Internacional da Graça de Deus, que deram apoio a partir das orações e da demonstração de carinho e prontidão em ajudar.

Vasconcelos (2006) chama a atenção para a importância da relação estabelecida entre a igreja e as fontes de apoio social. Estudos realizados pelo autor revelam que as pessoas que frequentam regularmente uma igreja, acabam por encontrar redes de apoio sociais mais amplas, constituídas não pelos membros da família, mas por outras pessoas que se dispõem a oferecer ajuda financeira, alimentícia, com transporte, e também ajuda emocional através de conselhos e orações.

José, pai de Abayomi relata que conseguiu superar as adversidades trazidas pelas vivências da doença através da Fé em Deus, do carinho do filho, do apoio de vizinhos, de alguns colegas do trabalho e do CAACCH:

[...] É foi com muita Fé em Deus que a gente conseguiu superar isso tudo né? [...] ele (Abayomi) às vezes percebia que eu estava triste, vinha, me agradava, me abraçava e isso aí era o que dava força para mim sabe, para minha esposa também! Ah e a gente teve ajuda de outras pessoas também né, alguns vizinhos me emprestaram dinheiro para pagar as contas sabe? e teve aí a CAACCH que ajudou muito porque a hora que precisava deles era só ligar que eles vinham buscar eles e levar eles lá em Campinas; Sozinho a gente não ia conseguir não sabe, porque é complicado, às vezes ele tinha febre, tinha que ir de madrugada, eu num tinha como levar, ainda bem, que graças a Deus né a gente teve apoio aí! (José)

Kaluanã conseguiu enfrentar todo o sofrimento e as dificuldades decorrentes do tratamento do câncer pela Fé em Deus, apoio dos pais e do irmão e também através da

convivência no hospital com outras pessoas que estavam passando por experiências semelhantes às dele. Ele destaca que foi muito importante o apoio recebido de um jovem que conheceu no hospital, o garoto tinha a mesma doença que ele, passou pelos mesmos tratamentos, conquistou a amizade de Kaluanã, dava conselhos, trazia mensagens positivas, foi um dos principais responsáveis por ajudar Kaluanã a enfrentar as dificuldades do tratamento:

[...] a gente tirava força um do outro mesmo, às vezes eu estava para baixo, minha mãe ou meu pai me colocavam para cima, ou então às vezes eu percebia que eles estavam tristes e eu colocava eles para cima. Quando eu ficava mais triste, a minha mãe fazia graça para eu rir, dançava, cantava, punha o cabelo dela em mim para tirar foto, aí eu ria um pouco. E também tiveram as pessoas que nós conhecemos lá no hospital, que conversavam bastante com a gente, faziam a gente ver que era possível superar tudo (Kaluanã).

Lá no Hospital, eu conheci um menino que me falou assim que quando acabasse o tratamento, eu ia olhar para trás e perceber que não tinha sido difícil, que eu tinha vencido! Eu sempre lembrava dele, do que ele falava; ele morreu no meio do tratamento, mas eu hoje, falando aqui com você posso fazer o que ele falou, olhar lá para trás e ver que eu consegui! (Kaluanã)

Isabel comentou que, por muitas vezes, era o Kaluanã quem lhe dava forças para seguir em frente. Ela disse que no início do tratamento o filho voltou a ser uma criança, chorava muito, principalmente quando puncionavam sua veia, mas apesar de todo sofrimento, ele reagiu bem ao tratamento, foi forte e conseguiu suportar as dificuldades e dar apoio para a mãe, ele sentia que ela e seu pai também precisavam de apoio:

E a gente também tem que dar apoio para a família, porque às vezes eu percebia que meus pais estavam tristes, principalmente quando eu fui fazer o transplante, eu percebi que eles recaíram sabe, então eu é que os apoiei e dei confiança de que ia dar tudo certo [...] (Kaluanã)

A mãe de Kaluanã disse que, por algumas vezes, quando ela estava acompanhando o filho no hospital, batia a tristeza, o desespero e a solidão, nesse momento, ela recebia apoio das enfermeiras:

[...] Para ser sincera, para te falar de onde eu arranquei mais força foi do Kaluanã mesmo! Foi dele mesmo, as horas que ele estava para baixo, eu conseguia estar para cima, quando ele estava chorando, eu não deixava ele chorar mais, eu falava nem que eu tiver que virar piruleta na sua frente você vai parar de chorar! Aí na hora que ele estava para baixo, eu conseguia por ele para cima! Muitas vezes, ele olhava para mim e falava: Mãe, você está triste, mas vai passar! Era ele que me dava força e que me ajudava; acho que ele foi o que mais me deu força! (Isabel)

As enfermeiras, muitas vezes é que me deram colo sabe? Elas percebiam que a gente estava triste e conversavam comigo [...]
(Isabel)

O trabalho realizado por Carvalho (2008) chama a atenção para a importância do apoio vindo por parte dos profissionais de saúde. Para esta autora, a experiência de ser familiar de uma criança ou adolescente com doença crônica é muito complexa e sofrida, portanto, precisa ser entendida pelos profissionais de saúde de forma ampla, de modo que transponha a doença em si. Neste sentido, a autora considera uma escuta qualificada por parte do profissional de saúde, como um aspecto fundamental para uma assistência humanizada ao familiar que acompanha a criança e o adolescente com doença crônica durante o período de hospitalização.

Isabel destaca que além do apoio das enfermeiras no hospital, sentia-se confortada ao conversar com outras mães que passavam por situação semelhante à sua:

A conversa ali e a convivência com outras mães me fazia refletir, a gente dava força umas para as outras, tinham mães que estavam ali fazia muito tempo, então a experiência delas fortaleciam a gente!
(Isabel)

Quando perguntado sobre de quem ou de que obteve forças para seguir em frente, João mencionou Deus, a família e o patrão, que além de ajudá-los financeiramente demonstrou-se muito compreensivo, entendendo João quando ele não estava bem para trabalhar. A fala do pai de Kaluanã deixa clara a consideração e gratidão que sente pelo patrão:

Ah, eu pedia muito para Deus, Deus em primeiro lugar e depois é a família da gente né? A família eu falo que a gente tem que fazer igual uma conchinha né? Se fechar ali e tudo que vai bater, a gente vai estar unido! Agora, se a gente estiver aberto, vai sair para fora e nada vai dar certo, porque uma pessoa sozinho não faz nada! [...] Ele (o patrão) ele foi muito importante para mim! Porque quando a gente mudou para cá, a gente veio para trabalhar né, mas diante de tudo que aconteceu, a minha prioridade era cuidar do meu filho, foi onde fui lá e falei para ele: O senhor pode colocar outra pessoa no meu lugar, porque a minha cabeça não está boa não! Eu sabia que não ia ser fácil tudo que eu ia ter que passar né? Daí, ele danou comigo, pagou todos os exames, falou para mim que era muito difícil de arrumar gente honesta, quando eu arrumo, eu não vou deixar você passar por tudo isso sozinho, então, a gente vai passar junto, nós vamos chegar lá no fim e ver que passamos! Então, graças a Deus, Deus coloca as pessoas boas no caminho da gente, na hora em que a gente mais precisa!(João)

As discussões até aqui apresentadas demonstram que apesar do medo e do sofrimento, as famílias I e II conseguiram enfrentar as vivências do tratamento contra o câncer. Ficou claro que a religiosidade, a união da família e o apoio e a solidariedade recebidos do CAACCH, dos amigos e dos profissionais de saúde, foram peças fundamentais para aquisição da resiliência frente às dificuldades impostas pela doença.

É importante ressaltar que aqui, quando falamos em solidariedade não estamos nos referindo àquela que se estabelece de cima para baixo, ou seja, daquela que parte das elites em relação às classes subalternas, pois de acordo com Demo (2002) esta está contaminada por interesses de poder e conduz à subserviência e acentua a relação de opressão. Neste contexto, falamos da solidariedade que se constitui a partir da alteridade, da comunhão de atitudes e sentimentos de empatia, sensibilidade, preocupação, diálogo, escuta, apoio e cooperação frente às lutas e dificuldades do outro.

As famílias I e II a partir da Fé em Deus, da união da família e da solidariedade de algumas pessoas, conseguiram superar a fase de tratamento e a partir de então atribuíram um novo significado para a experiência que vivenciaram e um novo sentido às suas vidas.

No momento da entrevista, todos (as) destacaram a importância de não compreender o câncer como sinônimo de morte, mas sim de acreditar no tratamento e nas possibilidades de cura. De modo geral, os familiares conseguiram perceber que o fato de estar com câncer não significa que a vida acabou, ao contrário, ela continua e deve ser vivida de forma ainda mais intensa e com qualidade.

Muitas pessoas podem pensar que o câncer é uma doença que anula a qualidade de vida das pessoas, porém, a experiência das famílias I e II revela que essa é uma compreensão equivocada. Todos (as) os (as) colaboradores (as) da pesquisa afirmaram que é possível ter qualidade de vida, ou melhor dizendo, uma vida de qualidade, mesmo vivenciando a experiência de um câncer dentro da família.

Brandão (2005) nos chama atenção para o fato de que atualmente vivemos em uma sociedade que, contaminada por interesses econômicos, nos impede de enxergar o que realmente garante uma vida de qualidade e com qualidade.

O autor considera que “a qualidade de vida não precisa e não merece ser medida,” assim, para alcançá-la não precisamos de poder aquisitivo e bens materiais, mas sim de outros valores que são imensuráveis: amor, solidariedade, compreensão, colaboração, justiça, igualdade e saúde⁸ (BRANDÃO, 2005, p.32).

Os (as) participantes da pesquisa, ao que parece, compartilham da compreensão de Brandão e consideram que tem qualidade de vida, pois são pessoas economicamente desfavorecidas, mas muito ricas na Fé, na capacidade de dar e receber amor, carinho, atenção.

De acordo com Brandão, nunca podemos duvidar da força que um grupo de pessoas pode ter para transformar uma realidade. Estas palavras do autor fizeram muito sentido nessa pesquisa, pois, na medida em que nos aproximamos das famílias I e II pudemos comprovar o quanto são guerreiras e o quanto foram capazes de transformar uma realidade dura e opressora em uma outra realidade, de esperança, confiança e superação.

Os (as) colaboradores, além de ter muita esperança e confiança, acreditam que qualidade de vida não se resume a dinheiro, nem a ausência de enfermidades, mas sim a valores como: Fé em Deus, pensamento positivo, amor, carinho, compreensão, união. É poder estar ao lado das pessoas que se ama, fazer aquilo que se gosta, é dar menos valor ao trabalho e às coisas materiais e mais valor à vida e à família, é viver com intensidade o dia de hoje e aproveitar cada minuto sem pensar no amanhã, é cultivar coisas boas no presente para carregar as melhores lembranças do passado e orgulhar-se de si mesmo no futuro.

⁸ É importante ressaltar que quando falamos em saúde, levamos em consideração a definição que foi proposta por Almeida Filho (2011). De acordo com este autor, o conceito de saúde deve ser entendido de modo bastante amplo, pois envolve não apenas ausência de um mal físico, mas também outros valores, como educação, lazer, trabalho, relações sociais, interpessoais, entre outros.

[...] Então, eu acho que o dinheiro, ele não é tudo não, a gente vê que a família é a coisa mais importante da vida da gente! (João)

[...] Eu acho que o estudo é importante para poder ter qualidade de vida sabe? mas não é só o dinheiro também né, eu acho que viver bem com sua família assim também é qualidade de vida, ver seus filhos feliz sabe, é o mais importante! (José)

Eu acredito muito que, o relacionamento, que demonstrar amor, poder cuidar, passar amor, eu acredito que isso é qualidade de vida, o financeiro pode ser qualidade de vida, mas as condições financeiras não é o principal para a qualidade de vida de uma criança; tanto que a gente não pode oferecer uma vida maravilhosa para o Abayomi financeiramente, mas amor, carinho, ele tem bastante! E ele passa isso para a gente também sabe? (Ana)

Olha, qualidade de vida para mim, em primeiro lugar, é viver bem dentro de casa, ter boa educação, fazer de tudo para que os filhos se deem bem, ter uma boa convivência dentro de casa [...] É possível sim ter qualidade de vida mesmo na doença, é difícil, mas a gente tem que procurar ter, temos que procurar melhorar a cada dia essa qualidade de vida, principalmente a boa convivência entre a família, isso é fundamental! (Isabel)

A experiência do câncer despertou nas famílias I e II a reflexão de que vida e morte são separadas por um fio muito tênue, que a qualquer momento pode se romper e que tal condição independe de se estar ou não com câncer. Dessa forma, ao passarem pela experiência de vivenciar a doença, ressignificam a vida: todos (as) de modo geral, entenderam que independente de termos ou não dinheiro, de estarmos ou não com câncer, todos um dia iremos morrer, por isso, acreditam que o mais importante é aproveitar a vida que temos da melhor maneira possível, valorizando mais as pequenas coisas do dia a dia, como por exemplo, os momentos em que a família se reúne para realização da refeição, dedicando mais tempo para as atividades de lazer, não se preocupando excessivamente com o trabalho e com o dinheiro, não guardando mágoa, tendo um bom relacionamento com os familiares e com os amigos, fazendo o bem, ajudando as pessoas que precisam. Depois de terminar o tratamento, as famílias de Abayomi e Kaluanã, passaram a viver dessa forma.

As pessoas da família I e da família II relatam que não são mais as mesmas pessoas de antes, que evoluíram como seres humanos, que são mais fortes, porém ao mesmo tempo mais sensíveis, são menos egoístas, mais compreensivas, mais solidárias, enfim, são pessoas melhores consigo mesmas e com os outros.

Trechos das falas dos colaboradores evidenciam o crescimento pessoal que tiveram. Kaluanã relata que considera-se uma pessoa melhor, mais evoluída:

[...] Depois de tudo que a gente passa, a gente muda, evolui, se torna uma pessoa diferente, dá mais valor para a vida, para as coisas que a gente gosta de fazer, para as pessoas que a gente gosta de estar junto, eu acho que eu evolui um pouco com tudo isso. (Kaluanã)

Os irmãos Lucas e Matheus, declararam que amadureceram com a experiência, tornaram-se menos egoístas, passaram a não pensar em si próprios, mas também na família, passaram a valorizar os momentos que passavam junto dos irmãos, aproximaram-se deles:

Hoje, a gente valoriza os momentos, coisas que antes a gente não dava importância; então eu aproveito cada minuto com ele, que a gente brinca, que a gente está junto! (Lucas)

Eu agora dou mais valor nas coisas, eu ajudo meu pai, minha mãe, fico mais perto do meu irmão, porque hoje a gente está mais próximo. (Matheus)

José e Ana, pai e mãe de Abayomi expressam que, vivenciando a fase de remissão do câncer, percebem que não são mais as mesmas pessoas de antes, que mudaram para melhor:

Nossa, ele é alegria nossa aqui sabe, ele é muito esperto, muito carinhoso com a gente também... Ele veio aqui para nós, teve essa doença e isso deixou a gente melhor sabe, nós não somos mais as mesmas pessoas de antes, nós aprendemos ser fortes, acreditar que a gente era capaz de vencer! (José)

[...] Isso tudo fez a gente mais forte, fez a gente melhor! (Ana)

João, pai de Kaluanã, revela que depois da doença do filho, passou a dar mais valor à vida, não fica mais se queixando por tudo que acontece, não economiza mais quando o assunto é passeio em família:

Essa experiência toda aí me ajudou a me tornar uma pessoa melhor viu, sem dúvida, hoje eu não fico lamentando sabe, tem gente às vezes que lamenta, fica lamentando! A gente fazia conta do que ia comprar, conta do que ia pagar, mas não aproveitava hoje! Por exemplo, às vezes a gente pensava: Ah quero ir lá na prainha do Caconde, mas a gente não ia, mas agora a gente pensa: o dinheiro que você vai lá, você põe a gasolina e você passou um dia, aproveitou mais que se você comprasse um objeto, você entendeu? (João)

Isabel também acredita que a doença de seu filho lhe deu a oportunidade de se tornar uma pessoa melhor, ela disse que após essa experiência, passou a não mais olhar para o defeito das pessoas, mas sim dar mais atenção ao que elas têm de melhor e isso não só quando elas estão doentes, mas em todos os momentos:

[...] Passar por essa experiência não significa pagar os pecados, mas se dar a chance de melhorar enquanto pessoa! (Isabel)

[...] Eu aprendi a ser uma pessoa melhor, um ser humano melhor, eu aprendi que a gente tem que viver para ajudar uns aos outros, hoje eu sou assim, eu ajudo quem precisa! (Isabel)

A mãe de Kaluanã cresceu tanto com a experiência que chegou a dizer que se não fosse pelo sofrimento do filho, ela seria capaz de passar por tudo novamente, para ser quem hoje ela é:

[...] Claro que se pudesse escolher, eu não diria que passaria de novo pelo sofrimento do meu filho, eu não gostaria de ver ele sofrendo, mas em partes eu até viveria de novo tudo isso porque com essa experiência, a gente aprende a dar valor na vida, nas pessoas, essas são as coisas positivas que a gente extrai do que a gente viveu! (Isabel)

As discussões apresentadas ao longo desta categoria, nos mostram que a partir da experiência com o câncer, as famílias I e II aprenderam a conviver com a possibilidade da perda de seus entes queridos, com suas limitações frente à resolução de vários problemas, aprenderam a encarar a vida como ela realmente é, procurando extrair dela aspectos positivos, vivendo um dia de cada vez. Tudo isso resultou em um processo de autoconhecimento, amadurecimento e crescimento pessoal.

Reflexões apontadas por Viorst (1990) consideram que nosso crescimento, amadurecimento e autoconhecimento enquanto seres humanos resultam das inúmeras dificuldades e perdas a quais estamos sujeitos ao longo de nossas vidas. De acordo com a autora, perdemos não só quando vivenciamos a morte das pessoas que amamos, mas também quando nos vemos diante de fatos que não podemos modificar, quando percebemos que somos incapazes de proteger a nós mesmos e àqueles que amamos contra o perigo, contra a dor, contra a imortalidade, enfim, “as perdas são parte da vida-universais, inevitáveis, inexoráveis, no entanto, elas são necessárias para que possamos crescer” (p.14).

4.2 Aprendendo a lutar pela vida

*Eu aprendi é que eu tenho que viver um dia de
cada vez, e não é da boca pra fora não sabe?
Eu aprendi que eu tenho que dar valor pra cada
coisa pequena da vida!
(Isabel)*

Conforme já explicitado anteriormente neste trabalho, nós, pesquisadores e pesquisadoras da Linha de Pesquisa *Práticas Sociais e Processos Educativos* comprometemo-nos por realizar nossas pesquisas “com” as pessoas e não sobre elas, nesse sentido:

Não compartilhamos da idéia de turvar a realidade ao gosto do pesquisador, mas sim de originar os estudos e pesquisas do encontro de subjetividades, de pessoas, grupos e comunidades - pois só estes podem falar sobre as experiências encarnadas de “marginalização”, “desqualificação” e “exclusão”, bem como de suas resistências, lutas e reivindicações por uma sociedade mais justa (OLIVEIRA et al, 2009).

Nesta pesquisa consideramos esse encontro de subjetividades e de dentro da prática social do enfrentamento do câncer, desenvolvida no seio das famílias I e II, buscamos identificar e compreender que processos educativos foram ali desvelados. Ninguém melhor do que os pais, mães e irmãos da criança e do adolescente com câncer e no caso da família II, do próprio Kaluanã poderia falar sobre os processos educativos desvelados nas vivências de um câncer, afinal, tais vivências correspondem às suas experiências, de sofrimento, luta, enfrentamento, resiliência e superação:

O saber da experiência é um saber que não pode separar-se do indivíduo concreto em quem encarna. Não está, como o conhecimento científico, fora de nós, mas somente tem sentido no modo como configura uma personalidade, um caráter, uma sensibilidade ou, em definitivo, uma forma humana singular de estar no mundo, que é por sua vez, uma ética (um modo de conduzir-se) e uma estética (um sentido) (BONDÍA, 2002, p. 27).

Nesse sentido, buscamos ouvir as famílias I e II para apreender de suas falas, que saberes extraíram da experiência de vivenciar a jornada do câncer de Abayomi e Kaluanã. De acordo com Bondía (2002), os saberes da experiência não podem ser confundidos com saberes de coisas. Para tanto, é necessário ter clareza de que “a

experiência é o que **nos** passa, o que **nos** acontece, o que **nos** toca, não o que se passa, não o que acontece, ou o que toca” (p.21); para tornar mais clara essa compreensão, o autor nos apresenta um exemplo:

Depois de assistir a uma aula ou a uma conferência, depois de ter lido um livro ou uma informação, depois de ter feito uma viagem ou ter visitado uma escola, podemos dizer que sabemos coisas que antes não sabíamos, que temos mais informação sobre alguma coisa; mas ao mesmo tempo, podemos dizer também que nada nos aconteceu, que nada nos tocou, que com tudo o que aprendemos nada nos sucedeu ou nos aconteceu (BONDÍA, 2002, p.22).

Heidegger (1987 apud BONDÍA, 2002), compreende a experiência como algo que nos acontece, que nos toca e que, ao passar sobre nós, nos forma e nos transforma. Assim, podemos entender que o saber da experiência não corresponde a um aprendizado que nos garante apenas informações, mas sim, um aprendizado que nos traz sabedoria, capacidade de transformação e muitas vezes, contribuições para nosso crescimento enquanto seres humanos; “o saber de experiência relaciona conhecimento e vida humana, ele é adquirido no modo como as pessoas vão respondendo ao que vai lhes acontecendo ao longo da vida e no modo como vão dando sentido ao acontecer do que as acontece” (BONDÍA, 2002, p.27).

Ao olharmos para as falas das famílias colaboradoras da pesquisa, percebemos que a experiência do câncer não foi apenas algo que aconteceu e que simplesmente passou, deixando apenas marcas ruins, mas também, foi uma experiência, que mesmo em meio a aspectos desconfortáveis (sofrimento, tristeza), as tocou, as marcou e trouxe muitos ensinamentos e aprendizados que contribuíram para sua formação humana.

A experiência possibilitou aos colaboradores (as) dar um novo sentido ao câncer, aos poucos foram aprendendo a lutar pela vida, desenvolvendo estratégias de enfrentamento e formas de resiliência que os permitiram resistir positivamente, se adaptar às mudanças e superar as dificuldades que foram impostas pela doença.

Ao partilharem nesta pesquisa os aprendizados resultantes da experiência de vivenciar o câncer, as famílias I e II trazem ensinamentos não apenas para outras pessoas que estão vivenciando esse processo, mas para os (as) educadores, profissionais de saúde, pessoas da sociedade, enfim, para todos (as) que se importam com a existência e com o bem estar do outro.

Nota-se que falamos de aprendizados e ensinamentos presentes nas vivências das famílias I e II. De fato, podemos afirmar que ambas, após passarem pelas fases de

diagnóstico e tratamento do câncer, tanto aprenderam como ensinaram, afinal, aprender e ensinar é algo que faz parte de um processo único, que se complementa, que se explica. De acordo com Freire (1996), “ensinar inexiste sem aprender e vice-versa”, assim, “quem ensina aprende ao ensinar e quem aprende ensina ao aprender” (p.12).

Ao depurarmos os dados obtidos a partir dos diálogos com as famílias I e II, identificamos, em meio às vivências com o câncer, uma série de processos educativos; dentre eles destacamos: o desenvolvimento do processo de conscientização sobre a doença, da Fé, da confiança, do pensamento positivo, da esperança, da afetividade (dar e receber amor, carinho, atenção, segurança) e da compreensão mútua. Também destacou-se como aprendizado a importância de não fazer da doença o foco da vida, de valorizar o saber da criança e o modo de ser de cada família, de seguir as orientações médicas, de trocar experiências com outras pessoas que passam por experiência semelhante e de viver intensamente o dia de hoje, aproveitando cada minuto ao lado das pessoas que se ama.

A seguir discorreremos sobre os processos educativos que foram identificados a partir das falas dos (as) colaboradores (as) da pesquisa. De modo geral, as famílias relataram que em meio às vivências com câncer cometeram erros e acertos e que a partir deles é que o aprendizado foi surgindo.

Os familiares de Abayomi e de Kaluanã e o próprio adolescente, reconhecem que, diante das vivências do diagnóstico e do tratamento do câncer, adotaram atitudes que consideram que foram positivas para o enfrentamento e superação das dificuldades que iam aparecendo, porém admitem que em certos momentos, ocorreu exatamente o oposto; algumas condutas tomadas frente certas situações não contribuíram em nada para o enfrentamento ou para superação do câncer, ao contrário, aumentaram o estresse, causaram desentendimento na família, desânimo, tristeza e a ocorrência desses fatores negativos não contribuiu para a melhora do estado de saúde dos meninos.

Kaluanã admite que por algumas vezes ficou desanimado e desacreditado do tratamento, passou a pensar que nada ia dar certo, porém acabou se lembrando do que tinha ouvido nas conversas com outras pessoas do hospital de que quanto mais jovem a pessoa fosse, maiores eram as chances de cura e foi reconhecendo que o pensamento negativo não contribuiu para sua melhora. Ele aprendeu pela sua experiência que o pensamento positivo, a confiança e a esperança ajudavam a amenizar as dores e o sofrimento.

[...] Você tem que acreditar que você tem chance, ainda mais se for jovem como eu, porque aí as células ainda estão amadurecendo, então é mais fácil de se recuperar! (Kaluanã)

O mais importante é não pensar negativo, é sempre ter pensamento positivo, porque quando a gente pensava negativo, parecia que tudo dava errado, então passamos a pensar só em coisas boas e tudo ficou melhor! Eu fiz 25 sessões de radioterapia na perna e 10 no pulmão e quando eu fui fazer a cirurgia eu pensei negativo e aí eu passei a ter muita dor, aí eu parei de pensar coisas ruins e fui melhorando da dor e deu tudo certo na cirurgia (Kaluanã)

A experiência de Kaluanã e de sua família revelou que o pensamento positivo ajudou a família a nutrir a esperança de que no fim, tudo acabaria bem. Reflexões de Freitas (2006) chamam atenção para a importância da esperança no processo de recuperação do câncer. De acordo com o autor, os processos físicos do corpo reagem aos sentimentos de esperança aguçando um renovado desejo de viver; a esperança renovada e o desejo de viver se traduzem em uma melhora do estado de saúde, assim, ele apropria-se das ideias de Simonton e Creighton (1987) para afirmar que mudanças no estado psicológico resultam em mudanças no estado físico, afinal, corpo, mente e emoções constituem um só ser e agem como um só sistema. Assim, a esperança assume dupla importância no processo de cura: “uma melhora do estado físico traz esperanças para as pessoas e a esperança faz com que o estado físico delas melhore cada vez mais” (FREITAS, 2006, p.80).

Freire (1992) também acredita no poder transformador da esperança e, portanto, nos chama atenção para a importância de não perdê-la ou de sempre recuperá-la em nossas vidas. Para o autor, a esperança é capaz de vencer o medo, ela leva o ser humano à luta para transformação da realidade dura e opressora, sem esperança, a utopia não se torna um sonho possível. Essa reflexão de Freire fez muito sentido na vida das famílias I e II, pois suas experiências mostram que foi através da esperança de que a cura era alcançável que os meninos e seus familiares conseguiram enfrentar as dificuldades do tratamento e é nutrido essa mesma esperança, que eles vêm se mantendo firmes durante a fase do acompanhamento ou remissão.

Em meio às vivências com o câncer Kaluanã aprendeu que era preciso ter esperança, mesmo quando as expectativas dadas pelos médicos não eram as melhores. Durante a entrevista, ele comentou que um médico tinha lhe dito, que por conta do

tumor ter atingido os ossos da perna, e pelas cirurgias que tinha feito, ele talvez não mexeria mais o tornozelo, mas ele não perdeu a esperança de que poderia se recuperar por completo e está conseguindo mexer o tornozelo sem grandes dificuldades:

[...] no começo, os médicos disseram que talvez eu não ia mais mexer o tornozelo e eu achei que eu nunca fosse conseguir, mas hoje eu estou mexendo um pouco, olha (e faz rotação com o tornozelo), então, a gente tem que ter esperança, tem que acreditar que vai conseguir. Isso não é fácil no começo, porque no começo a gente pensa o pior, mas com o tempo a gente vai mudando a forma de pensar, vai acreditando mais no tratamento. (Kaluanã)

Além da esperança, Kaluanã destaca a importância da aceitação da doença no processo de recuperação. O jovem afirma que, com o tempo, tanto ele como seus familiares foram aprendendo a aceitar o câncer e que essa aceitação foi fundamental para o enfrentamento e para o sucesso do tratamento, uma vez que mobilizou a família à busca pela cura. Kaluanã concluiu que se negassem a doença, não buscariam o tratamento adequado e sem este, a recuperação não se concretizaria.

Ele conta que em seu caso, após resultados frustrantes com a quimioterapia e também com a radioterapia, a indicação dos médicos apontava para um autotransplante de medula. Diante disso, ele, assim como seus pais, compreenderam essa condição, realizaram o transplante e os resultados foram os melhores possíveis:

[...] eu aprendi que ficar lutando contra o que eu tenho não me ajuda em nada, eu fui aprendendo que o melhor é aceitar e seguir certinho o tratamento, então eu aceitei segui certinho o que os médicos falaram, fiz o transplante [...] A gente tem que aceitar e pensar que o problema da gente nunca é o pior de todos, sempre tem coisa pior, e que depende da gente ter força de vontade, vontade de viver e de vencer, só assim é que a gente pode conseguir superar! (Kaluanã)

O estudo realizado por Maia (2005) caracteriza a aceitação como um fator muito significativo para o processo de recuperação das pessoas que vivenciam o tratamento de câncer. De acordo com as reflexões da autora, as pessoas que verdadeiramente aceitam o câncer, acabam usando-o de maneira positiva para crescer em direção a uma vida melhor, desenvolvendo estratégias positivas de enfrentamento que promovem a reestruturação do equilíbrio e a aquisição da resiliência.

A aceitação nem sempre se faz presente nas vivências das famílias que enfrentam o câncer. Teixeira e Lefévere (2008) relatam que algumas pessoas não aceitam a doença, e se revoltam com tudo, principalmente com Deus. De acordo com

esses autores, frente à vivência das dificuldades impostas pelo câncer, algumas pessoas passam a questionar a sua Fé, pois entram em um confronto com uma imagem que tinham de Deus: um ser bondoso, que dá forças e não permite sofrimentos.

Diante das vivências da jornada contra o câncer, Kaluanã disse ter aprendido que o questionamento e a revolta com Deus não valem a pena, só deixam a pessoa ainda mais triste, mais entregue à doença. O jovem relatou que diante de tantas dificuldades enfrentadas, principalmente no período do tratamento, ele aprendeu a exercitar sua Fé e então, aconselhado por sua mãe, nos momentos mais difíceis, ele começou a conversar com Deus, pedindo-lhe ajuda e conforto e garante que foi atendido.

Kaluanã comentou que aconselharia as pessoas que passam por momentos difíceis como os que ele passou a não questionarem sua Fé, não se voltarem contra Deus atribuindo-lhe a culpa pelo sofrimento, mas sim, persistirem na Fé, pedindo ajuda de Deus para a recuperação, pois sua experiência lhe ensinou que Deus escuta os pedidos daqueles que acreditam nele. Ele relatou exemplos de algumas situações em que pediu ajuda de Deus e foi atendido:

[...] Se a pessoa tem uma Fé, eu acho que tem que conversar com Deus, porque Ele ajuda muito a gente. Eu quando fiz o transplante, não conseguia beber água, a minha boca estava cheia de ferida. Aí eu pedi para Deus me ajudar, minha mãe também rezava muito e eu consegui beber água e ainda tive a notícia de que o transplante tinha dado certo!E aí logo depois, as feridas foram sumindo da minha boca!Eu não tinha paladar sabe, perdi o paladar, não conseguia sentir gosto de nada, a médica falou que ia levar uns 6 meses para eu voltar a sentir gosto, mas daí eu fui rezando, pedindo para Deus e em 2 meses eu já estava sentindo gosto de novo (Kaluanã).

Pela sua experiência com o câncer, Kaluanã também compreendeu a importância de aceitar e seguir algumas orientações médicas, embora muitas delas implicassem em proibições e restrições de alguns hábitos de seu cotidiano. Sabe-se que o tratamento contra o câncer acarreta certas limitações e impedimentos, o que acaba gerando, muitas vezes, sentimento de revolta.

De acordo com Volpini (2007), o doente com câncer sofre frente às limitações que lhe são impostas, porém, no caso do adolescente com câncer, a revolta frente às mesmas tende a ser ainda maior. Para esta autora, isso acontece porque na adolescência, o (a) jovem passa por uma fase de amadurecimento cognitivo, de reconhecimento de sua independência, tende a ser mais impaciente, mais questionador (a), portanto tem mais dificuldade de compreender e aceitar limitações, proibições e/ou restrições.

No começo do tratamento, Kaluanã recebeu orientações médicas para não consumir diversos tipos de fruta, as carnes só poderiam ser assadas ou cozidas, atualmente, ele ainda não pode comer morango e tomate, pela grande quantidade de agrotóxicos a que esses alimentos estão expostos. Também era proibido o contato com os cachorros. Esses cuidados precisavam ser intensos, principalmente no período em que se preparava para realização do autotransplante de medula, pois nesse momento o indivíduo está com baixa imunidade e, portanto, susceptível à infecções e demais complicações, o que anula a possibilidade da realização do procedimento:

Quando estava preparando para o transplante, o cuidado era redobrado porque zerava a imunidade, então precisava cuidar muito bem da alimentação. Agora liberou quase tudo, menos o tomate e o morango. (Kaluanã)

Kaluanã relata que no começo, ficou triste e até mesmo revoltado com todas essas restrições, mas que depois ele entendeu que valeu muito a pena ter se privado de certos alimentos e do contato com os cães. Seguindo as orientações médicas, ele não teve complicações sérias, assim pôde realizar o transplante e ter a alegria de receber a notícia de que o procedimento deu certo e obteve os melhores resultados possíveis. Além disso, ele disse que tudo isso o ensinou a ser mais cuidadoso e atencioso com sua saúde:

[...] a gente tem que saber ouvir os médicos e fazer tudo certinho! Eu aprendi muito a ter higiene, lavar sempre as mãos, usar o álcool em gel né, hoje eu cuido mais da minha saúde! (Kaluanã)

Percebemos até aqui que Kaluanã foi aprendendo a adquirir resiliência e a desenvolver estratégias de enfrentamento que possibilitaram suportar e superar todas as dificuldades impostas pelo tratamento. Analisando suas falas, ficou clara a importância que ele atribuiu às conversas que teve com outros jovens que já tinham vivenciando o tratamento contra o câncer. Ele disse que conversando com quem já tinha passado por essa experiência tirava suas dúvidas, ficava menos ansioso, pois já sabia pelo que teria que passar e mais confiante, por ver que as possibilidades de chegar ao fim do tratamento eram reais:

[...] lá (no hospital) tem muita gente que está passando pelos mesmos problemas que a gente, ou às vezes coisa até pior, daí a gente conversa com um, conversa com o outro e isso acaba ajudando bastante a gente a entender e a enfrentar; a gente vê gente que conseguiu seguir o tratamento e ficou bem e vê também pessoas que não conseguiram chegar até no final. Mas conversar era sempre bom porque a gente via que era possível vencer tudo isso [...] (Kaluanã)

O estudo realizado por Bergamasco e Ângelo (2001), confirma que no caso de pacientes com câncer a conversa com pessoas que passaram ou passam por problema semelhante ajuda a enfrentar e vencer cada etapa da experiência, uma vez que potencializa o encorajamento, a autoconfiança e melhora a moral.

Kaluanã relatou que conheceu, conversou e trocou experiência com várias crianças e adolescentes que tinham câncer. Segundo ele, apesar de terem a mesma doença e passarem pelos mesmos tipos de tratamento, alguns sobreviveram e outros não. Ao refletir sobre isso, ele aprendeu que não poderia comparar sua experiência com a dos outros jovens que tinha conhecido, pois compreendeu que, apesar de terem a mesma doença, as pessoas não são todas iguais, têm organismos diferentes, que respondem de formas diferentes, cada um tem um tempo para recuperação, o tempo de um não é o mesmo do outro, sua experiência lhe provou tudo isso.

Ele contou que quando foi fazer o transplante de medula, a médica disse que poderia levar de 10 a 15 dias para a medula dele “pegar”, e que a de uma menina menor, que também tinha feito o transplante, certamente levaria menos tempo, mas não foi isso que aconteceu. Em 10 dias Kaluanã teve resposta positiva do transplante, enquanto que a menina esperou mais 40 dias por isso. Também conheceu outro jovem, com idade próxima a sua, que levou mais de 10 dias para confirmar o sucesso do transplante. Com isso, ele aprendeu a não ficar se comparando com os outros, concluiu que se fizesse a comparação e, se, por exemplo, seu tempo de recuperação fosse maior que de outra pessoa, ele se sentiria desanimado, triste, ansioso e isso poderia até adiar ainda mais o alcance da recuperação:

A gente aprendeu muito lá, e assim, aprendemos que o tempo de um é diferente do tempo de outro, que cada caso é um caso, então o importante é acreditar que vai dar certo [...] é como eu te falei antes né, cada pessoa reage de um jeito e o tempo não é o mesmo para todo mundo né? (Kaluanã)

Reflexões de Bondía (2002) apoiam essas considerações colocadas por Kaluanã. Para este autor, a experiência é o que nos acontece e isso faz dela algo particular, pessoal, nesse sentido, ele faz a seguinte afirmação:

[...] Se a experiência não é o que acontece, mas o que nos acontece, duas pessoas, ainda que enfrentem o mesmo acontecimento, não fazem a mesma experiência. O acontecimento é comum, mas a experiência é para cada qual sua, singular e de alguma maneira, impossível de ser repetida (BONDÍA, 2002, p. 27).

Ainda dissertando sobre os processos educativos desvelados nas vivências de Kaluanã, percebemos que o jovem aprendeu que uma maneira eficaz de enfrentar e superar o tratamento, era não se queixar pelo que ele não podia fazer, mas descobrir atividades que eram permitidas e que acima de tudo davam prazer, proporcionavam distração e bem estar:

[...] Quando a gente está no hospital parece que o tempo não passa, demora uma eternidade para passar, então a gente tem que procurar se distrair fazendo coisas que a gente gosta. Eu escutava, quer dizer, até hoje, escuto muito música, e também eu adoro fazer desenhos, se eu estava triste, feliz, nervoso, eu ia lá e fazia desenhos e então eu me distraía e me sentia melhor. Eu também escrevia um pouco e assistia filme. Eu acho que é muito importante a pessoa que está doente não deixar de fazer as coisas que ela gosta, porque senão fica vivendo só em torno da doença, cai na tristeza e aí não é bom. Ah eu também jogava videogame né, eu adoro jogar e aqui em casa eu jogo no computador [...] (Kaluanã)

Kaluanã reconhece que se não buscasse atividades prazerosas para se distrair, ficaria o tempo todo pensando na doença e com isso estaria de certa forma, perdendo tempo, deixando de se divertir.

Volpini (2007) nos chama atenção para a importância de não se focar a doença, pois ao fazê-lo, o indivíduo estará se expondo a um processo de despersonalização, de perda de identidade, perda de seus referenciais. No caso em questão, ao apoiarmos-nos às considerações dessa autora, entendemos que se a doença fosse o grande foco, Kaluanã perderia sua essência humana, afinal, como bem nos coloca Martins (2009), o ser humano não é composto só de corpo, mas também de razão, emoção, sentimentos, valores, cultura, desejos, visões de mundo, sonhos e ideais.

Kaluanã disse que as pessoas se preocupam demais com a doença, com o fato de perder os cabelos durante a quimioterapia, mas ele aprendeu a não dar tanta importância

para isso, afinal, o cabelo cai, mais logo volta a nascer, então, esse acaba sendo o menor de todos os problemas a serem enfrentados por aqueles que lutam pela vida:

[...] Quando eu comecei fazer a quimioterapia, o médico já tinha falado que o cabelo podia cair, o meu ainda não tinha caído, aí eu cheguei em casa e meu pai tinha raspado a cabeça, aí eu falei assim para ele:- Pai, não adiantou nada o senhor cortar o seu cabelo, porque agora o senhor está careca e eu não estou (risos). Mas daí, logo na outra sessão começou cair, aí eu raspei! depois cresceu, aí veio o transplante, caiu de novo, demorou mais para crescer, mas, ah ficar careca nem foi ruim, a gente vê que o cabelo é o menor de todos os problemas (risos) (Kaluanã)

Por fim, Kaluanã concluiu que além de tudo o que já foi exposto, teve ainda outro aprendizado, o qual ele considera o mais importante de todos: aprendeu a dar mais valor à vida, mais importância aos momentos junto com sua família (aproveitando cada dia, cada hora e cada minuto do dia, sem se preocupar com o futuro), aprendeu o quanto é bom poder ir à escola, o quanto é bom andar, correr, aprendeu que nunca se deve desistir de lutar para alcançar seus objetivos.

Isabel, ao ser entrevistada, também compartilha ensinamentos e aprendizados resultantes da experiência de vivenciar o câncer do filho, ela diz que aprendeu a se conhecer melhor, a reconhecer em si mesma qualidades que ela nunca tinha percebido, sempre se sentiu frágil, incapaz de lidar com situações difíceis, sentia medo de tudo, mas depois de experienciar a doença do filho, aprendeu que era forte, capaz de enfrentar as dificuldades que a doença impunha. Também aprendeu a importância de confiar em Deus e de fazer orações.

A mãe de Kaluanã conta uma passagem em que seu filho precisava tomar um medicamento, mas que não conseguia engolir o comprimido, por conta dos efeitos colaterais da quimioterapia, então, enquanto ele dormia, ela pediu com muita Fé para que Deus o ajudasse a tomar aquele medicamento. Ele acordou sentindo-se bem melhor, pediu água para a mãe e conseguiu engolir o medicamento que estava prescrito. Em seguida, o filho perguntou a ela se as enfermeiras tinham passado pelo quarto e colocado um remédio no soro, para que ele se sentisse melhor quando acordasse e ela disse que não, que ninguém tinha passado por ali, que era Deus quem estava agindo naquele momento. Diante desse fato, Isabel disse que sentiu uma emoção muito grande, um arrepio no corpo todo, teve certeza de que Deus atende aqueles que recorrem a Ele.

Isabel acompanhou o filho durante as várias internações hospitalares e nas vivências no hospital. Ela aprendeu que é sempre bom dividir os problemas com alguém, principalmente com quem está passando por problema semelhante, pois segundo ela, só quem “vive na pele” o problema é capaz de compreender as angústias e o sofrimento do outro.

No seu caso, ela relatou que foi muito importante para o enfrentamento das dificuldades que apareceram no período do tratamento conversar com outras mães que também acompanhavam o tratamento de seus filhos. As mulheres que estavam ali no hospital tinham histórias muito parecidas, eram guerreiras, tinham deixado o trabalho, a casa, o marido, outros filhos para trás, viviam na rotina casa - hospital, hospital - casa, tinham problemas conjugais, problemas com os filhos que ficaram em casa e quando compartilhavam suas experiências umas com as outras, sentiam-se mais confortadas:

As mães dão muita força umas para as outras, às vezes a gente está passando por probleminha em casa, porque vira tudo né, casamento, vira de pernas para o ar, aí a gente vê lá que não é só com a gente, a gente via mães chorando, porque o pai ligou e brigou com elas, a gente via que os problemas eram iguais, que a gente vivia as mesmas coisas, a cobrança, porque os que ficavam em casa cobravam atenção [...] (Isabel)

Ainda em relação às conversas com outras mães, Isabel faz uma consideração, que também fora feita por Kaluanã; ela diz que é muito bom conversar com outras mães, para desabafar, para ver que todas passam por momentos difíceis, mas que não é bom ficar falando sobre as implicações do tratamento, porque, durante sua estadia no hospital, ela conversou com mães que contaram histórias sobre o tratamento de seus filhos e que a deixaram apavorada. Então, ela disse que aprendeu a não dar ouvidos para essas histórias e também não ficava falando para mães que tinham acabado de chegar como tinha sido o tratamento do filho dela, o que tinha acontecido com ele nesse período, porque o que aconteceu com ele, poderia não acontecer com os outros:

A conversa com as outras mães às vezes me assustava um pouco, porque na época que ele estava para fazer o transplante elas falavam que ia ser muito difícil, que tem chance de rejeição, que ele ia passar muito mal depois do transplante, que era muito triste, que ficaria vomitando sangue, nossa, falaram um monte de coisas que me deixaram apavorada no começo, mas daí eu pensei: Não é assim, não é igual para todo mundo, vou esperar acontecer, porque cada um reage de um jeito e eu não tenho que ficar antecipando as coisas, vamos ver o que vai acontecer e o que a gente tiver que passar vamos passar, não adianta eu ficar preocupada antes! (Isabel)

[...] Quando outras mães me perguntavam alguma coisa sobre o tratamento eu falava para elas que não podia dizer nada, porque o filho delas era de um jeito, meu filho de outro, então eu preferia nem ficar falando o que tinha acontecido com o Kaluanã porque senão eu ia deixar as mães assustadas e às vezes nem tudo que aconteceu com ele ia acontecer com os filhos delas. O que eu dizia era para que elas não pensassem no pior nunca... e para não sofrer por antecedência, eu dizia assim: Vamos sofrer na hora, por antecedência não! (Isabel)

Ao fazer reflexões sobre tudo que viveu durante o período do diagnóstico e do tratamento do filho, ela percebe o quanto foi importante para o enfrentamento e para superação das dificuldades ter adotado a postura que ela adotou: foi forte, realista, porém ao mesmo tempo esperançosa. Ela aceitou todas as dificuldades que apareceram e concluiu que aceitar a doença foi a melhor solução para enfrentar o tratamento contra o câncer, pois foi assim que conseguiu lutar pela vida de seu filho e pela sua recuperação.

A mãe de Kaluanã comentou que o filho e o marido às vezes se enchiam de expectativas e se decepcionavam muito quando vinha o resultado de um exame, mostrando que as células cancerígenas não tinham desaparecido por completo; ela pensava diferente, e ensinava os dois a pensarem como ela, não criava expectativas, pensava na possibilidade de não receber um bom resultado, mas acreditava que esse não seria definitivo, mas sim, mais uma etapa que eles precisariam vencer:

Eu sempre fui muito realista sabe, eu falava para o meu marido e para o Kaluanã não criarem expectativas, porque se os exames dessem ruins, eles não teriam uma decepção muito grande, eu falava: vamos esperar o resultado pensando que pode ser que os exames mostrem coisas boas, mas também não vamos descartar as possibilidades de dar algo de ruim, e se der, vamos lutar, vamos enfrentar e vamos vencer! (Isabel)

Isabel relata que as vivências com o câncer do filho, trouxeram problemas para sua relação com seu marido, o casal discutia muito, pois, cada um tinha uma forma de

agir e de pensar. Isabel não aceitava o fato de o pai de Kaluanã insistir em falar sobre a doença com o filho, pois percebia que isso o deixava irritado, também sentia-se incomodada quando o marido dizia que quem não estava no hospital perto do filho era quem sofria mais; para ela, era muito pior vivenciar de perto o tratamento, o sofrimento do filho.

João se irritava com a esposa porque às vezes, ele ligava no hospital e ela não queria conversar, mas Isabel disse que fazia isso para não preocupá-lo ainda mais, para evitar que ele ficasse ainda mais nervoso e preocupado. Ela disse que aprendeu com o tempo que não adiantava ficar telefonando para o marido que estava em casa para contar tudo que estava acontecendo no hospital, pois isso só trazia mais estresse e preocupações, já que ele estava longe, em outra cidade, tinha que cuidar do filho mais novo e não poderia se deslocar até o hospital toda vez que acontecesse alguma intercorrência:

[...] eu aprendi é que eu não devia ficar falando as coisas para ninguém.! Às vezes, eu sozinha lá no hospital com ele, morrendo de medo, acontecia alguma coisa e eu queria contar para o meu marido, ou para minha mãe, para minha irmã, mas daí eu pensava: que adianta eu falar para eles? Eles não vão poder resolver nada mesmo; e eu tinha medo que meu marido pegava o carro de noite e batia lá; e o outro menino pequeno onde que ia ficar? E também eu aprendi que não adiantava eu falar depois do que já tinha acontecido, porque se eu falava eles me xingavam, diziam que eu tinha que ter avisado antes; eu aprendi que não adiantava apavorar, fazer tumulto sabe? [...] (Isabel)

Isabel percebeu que as brigas com o marido acabavam atingindo seus filhos, principalmente o Kaluanã, então ela aconselha os pais que estão passando por experiência semelhante a tentarem não discutir, a terem paciência uns com o outros, para evitar que os filhos sofram ainda mais:

[...] Essa experiência atrapalhou bastante minha vida com meu marido, a gente passou a brigar muito, e qualquer discussão ele ia dormir na sala e isso é ruim para nossos filhos. O Kaluanã se sentia um peso, achava que a gente brigava por culpa dele e eu falava para ele que não era isso não! Eu falava para o meu marido: Primeiro o nosso filho, depois a gente acerta nossa situação! Meu filho via nossas brigas e falava: não seria melhor se eu morresse mãe? E eu dizia que de maneira alguma, que ele não tinha nada a ver com aquilo [...] (Isabel)

Pouco tempo após o término do tratamento de Kaluanã, Isabel conseguiu perceber que em muitos momentos, faltou paciência e compreensão dentro da família. Ela aprendeu que as brigas poderiam ter sido evitadas se eles tivessem se dado oportunidade de sentar juntos para conversar, se abrir um com o outro, falar sobre o que estavam sentindo.

A mãe de Kaluanã disse que, na verdade, não ligava para casa quando estava no hospital para não preocupar o marido, e ele não entendia isso, então ela cobrava respeito dele, mas agora entende que João também estava sofrendo muito e também precisava de compreensão. Diante disso, Isabel aprendeu que em momentos difíceis como os que vivenciaram, não se deve ser orgulhoso ou egoísta, não basta pensar em si próprio, é preciso ao menos tentar compreender os sentimentos dos outros, porque só assim, poderá haver união entre a família.

Beltrão et al (2007) ressaltam que a compreensão mútua possibilita o estreitamento da relação conjugal e esse é um recurso muito importante para toda a família, pois juntos, o casal pode unir forças para superar as dificuldades emocionais e cuidar dos filhos e pode dividir a sobrecarga emocional vivida, proporcionando maior conforto aos membros que compõem a família.

Os conflitos na família de Kaluanã não ocorreram apenas entre Isabel e João, mas também nas relações do casal com os filhos, e entre os irmãos. Conforme já relatado em momento anterior nessa pesquisa, Matheus, o filho mais novo, sofreu muito, principalmente durante o período de tratamento do irmão, ele se sentiu abandonado, sentia que a mãe dava mais atenção ao irmão e isso fez com que ficasse revoltado, agressivo.

A reação de Matheus trouxe muito sofrimento para Isabel e para Kaluanã, mas eles perceberam que não adiantava brigar com o menino. Tentaram várias vezes conversar com ele, para explicar tudo o que estava acontecendo, mas as conversas também eram em vão, a cada dia ele se tornava ainda mais agressivo:

[...] Foi bastante complicado, eu falo que ele teve várias fases , primeiro, a gente chegava do hospital, ele ficava no chão olhando para cima; ele não ria, não conversava muito; depois ele foi ficando mais bravo, mais respondão, aí a gente chegava do hospital, ele mandava a gente ir embora, falava que eu não era mais a mãe dele, que ele não gostava mais de mim. [...] Ele revoltou comigo e com o Kaluanã né, tinha horas assim, que parecia que ele tinha ódio! Ele falava pro Kaluanã assim: “você roubou a minha mãe!” [...] para mim se você morrer, tanto faz! (Isabel)

Com o pai, Matheus mantinha uma relação boa, eles conversavam bastante, João disse que fazia de tudo para tentar ajudar o caçula a enfrentar a solidão e a falta da mãe e do irmão. O pai disse que levava o garoto com ele para o trabalho, lá cuidavam das vacas, ajeitavam o pasto, entre outras atividades do campo. Também pescavam sempre que era possível, já que Matheus gosta muito de pescar.

A família precisou ser muito paciente com Matheus, eles concluíram que precisavam se unir para encontrar uma forma de ajudá-lo a entender tudo que estava acontecendo, então, decidiram levá-lo para conhecer o hospital e para ver como era fazer um tratamento contra o câncer. No hospital, ele viu o sofrimento do irmão e de muitas outras crianças e a partir daí começou a entender melhor o que estava acontecendo com sua família:

Ele achava que eu e ela (a mãe) ia passear lá no hospital sabe, ele não entendia, daí um dia, a gente pediu para o meu pai levar ele lá no hospital, para conhecer, para ver como que era, o que a gente fazia lá. Meu pai levou ele, ele conheceu o lado bom e o lado ruim do hospital e aí ele viu, pegar veia, tudo, aí ele começou entender que a gente não estava lá passeando e que não tinha abandonado ele; daí ele foi melhorando [...] (Kaluanã)

A partir dessa vivência, Isabel e João aprenderam que precisavam ser firmes com Matheus, conversar abertamente, não esconder a verdade dele, falar sobre os riscos que o irmão corria:

[...] A gente foi conversando com ele, tentando explicar o que estava acontecendo, e ele aos poucos foi entendendo, tinha horas que a gente tinha que falar a verdade para ele mesmo, que ele corria o risco de perder o irmão, aí ele foi pensando melhor né? Eu falava para ele que se o irmão dele não fizesse o tratamento, que iria morrer, e eu falava: você não quer que isso aconteça com ele né? Se a gente não correr agora filho, não tem jeito, porque é uma doença muito grave! (Isabel)

Isabel relata que, por mais que tudo isso possa parecer muito “pesado” para uma criança, na sua experiência representou a melhor solução, pois só assim Matheus passou a entender sua ausência e se reaproximou dela e de Kaluanã e essa reaproximação fez bem para toda a família.

Reflexões de Furtado e Lima (2003) vão ao encontro das considerações feitas por Isabel, pois essas autoras afirmam que os irmãos de crianças e jovens com doenças crônicas quase sempre apresentam problemas comportamentais e de adaptação, portanto, é necessário que a família aprenda a conviver com esse problema e encontre

meios para preservar as relações entre os irmãos, pois essa parceria é fundamental para o enfrentamento e superação das dificuldades.

Isabel, Kaluanã e João, assim como o próprio Matheus reconhecem que, apesar de passar por muito sofrimento, ele aprendeu e cresceu muito com essa experiência. O menino não se vê mais como um filho excluído pela mãe e pelo irmão, mas como uma fonte fundamental de apoio para os dois. Os pais dizem que a vida o obrigou a crescer um pouco rápido demais, porém não consideram isso como algo negativo, ao contrário, entendem que o garoto se tornou um “homenzinho grande”, responsável, amoroso, compreensivo, independente e um dos maiores aliados do irmão no encorajamento para enfrentar as dificuldades e na recuperação do bem estar e da autoestima:

[...] Eu falo assim para ele (para Matheus) que ele é um homenzinho grande, porque ele amadureceu muito, ele está com oito anos e ele teve que amadurecer! Hoje ele é muito adulto, eu fico admirada de ver como que ele é hoje, ele cresceu muito com tudo isso! Ele dá umas chamadas de atenção no Kaluanã sabe? ele fala: “se você não fizer isso, você não vai voltar a andar não!” Às vezes a gente quer sair, sabe agora o Kaluanã tá menos resistente, porque antes ele só queria ficar dentro de casa, aí o irmão dele falava: a vida tá passando Kaluanã, e você só quer ficar dentro de casa! Você não olha para os outros, você só olha para você, porque você sabe que se você não quiser sair de casa, ninguém sai!” Aí, o Kaluanã acabava aceitando!
[...] (Isabel)

Matheus reconhece que foi aprendendo a lidar com as situações difíceis e admite que o tempo foi um grande aliado nesse processo, não foi de uma hora para outra que ele conseguiu entender e aceitar todas as mudanças que ocorreram em sua vida. Aos poucos, conforme ele foi crescendo, foi mudando sua forma de pensar e compreendeu que ele não era um excluído nessa história toda, mas que tinha um papel fundamental, que era o de ajudar Kaluanã a enfrentar o tratamento contra o câncer.

Matheus passou a apoiar o irmão, incentivá-lo a sair, se distrair. Ele comentou que aprendeu a fazer de tudo para deixar Kaluanã feliz, porque se ele estivesse bem, então todo o resto da família estaria feliz:

No começo, a minha mãe conversava muito comigo, mas era difícil de entender! Também veio a psicóloga conversar comigo, mas eu não gosto, acho que não adiantava nada, porque não ia resolver o problema do Kaluanã! [...] mas hoje eu penso diferente, eu acho assim que tem que dar apoio pro irmão, tem que incentivar ele sair de casa pra distrair a cabeça, a fazer aquilo que ele gosta, não brigar muito né? porque isso é bom para ele e para todo mundo, porque se ele está bem, a gente também fica contente (Matheus)

Retornando o foco às aprendizagens desveladas nas vivências de Isabel, apreendemos ainda outros processos educativos. A mãe de Kaluanã também concluiu a partir de sua experiência, que ter seguido algumas orientações médicas foi fundamental para recuperação de seu filho. Ela salientou que aprendeu a importância de ser cautelosa, não levar os filhos em qualquer posto de saúde, mas sim no hospital de referência no caso de apresentarem qualquer intercorrência como por exemplo, febre ou dores, a fim de evitar complicações (segundo ela, os médicos orientam a não procurar outros serviços de saúde, pois estes não estão cientes das condições de saúde do paciente, tampouco do tratamento que estão realizando e nesse caso, pode ocorrer administração de certos medicamentos que causam interações medicamentosas prejudiciais ao paciente).

Isabel também revela que aprendeu a não ficar com dúvidas, perguntava tudo para os médicos, procurava entender todas as orientações para seguir o tratamento da melhor maneira possível.

Além de seguir as orientações fornecidas pelos médicos, Isabel encontrou outras maneiras para enfrentar o tratamento de Kaluanã, ela se aproximou muito dele, passou a se interessar mais pelas coisas que ele gostava, dedicava a ele muita atenção, amor, carinho, cumplicidade, fazia de tudo para agradar seu filho e dizia para o marido parar de chorar e fazer o mesmo:

[...] o meu marido só chorava e eu falava para ele parar com isso e ir aproveitar o filho dele! Eu falava para ele aproveitar muito porque se ele se fosse, ele teria momentos bons para lembrar! (Isabel)

Durante o período em que Kaluanã esteve internado Isabel disse que fez de tudo para proporcionar sua distração e amenizar seu sofrimento: eles jogavam vídeo game juntos, conversavam muito; ouviam as músicas que ele mais gostava; ela disse que quando alguém do hospital falecia, procurava distrair Kaluanã para que ele não percebesse, disse que isso trazia paz e tranquilidade para ele:

[...] Nossa, tantas crianças faleceram lá no hospital e eu aumentava o som da TV quando acontecia porque eu não queria que o Kaluanã percebesse! (Isabel)

Isabel sempre teve a preocupação de não ficar focando a doença de Kaluanã, por isso, quando saíam do hospital e voltavam para a casa, ela procurava manter uma rotina normal, como a que eles tinham antes do filho adoecer. Ela não se excluía do convívio com outras pessoas, fazia e ainda faz festas em sua casa, convida os amigos, ouve música, canta, pois acredita que agindo dessa maneira ajudava Kaluanã e toda a família, não permitindo que se entregassem à tristeza e ao isolamento:

[...] Eu ouço música, eu canto, eu danço, eu faço maior barulhada dentro da minha casa, eu saio de casa, porque você vai deixar isso tomar conta? Eu não! Eu faço festa, eu tenho que enfrentar a doença, mais a gente deixar ela tomar conta, ficar todo mundo doente em casa, não! Aí vai ficar todo mundo doente e aí como que faz? (Isabel)

[...] É difícil sabe, mas a gente sempre bateu ali em cima, para que na medida do possível ele tivesse uma vida normal. Eu falava para ele: vamos sair, porque a gente não pode deixar cair na tristeza, muitas vezes, as pessoas me ligavam e falavam: nossa nem parece que teu filho está doente. Porque, eu não ficava assim, às vezes eu choro de lembrar, mas na época, eu não ficava triste, eu não mostrava tristeza, porque eu sabia que seria pior, então a vida tem que continuar né? Então eu falava para o Kaluanã que a gente tinha que sair e quando não dava para sair eu fazia muito almoço aqui em casa, almoço, janta, chamava as pessoas para vir, eu falava para ele: você não quer ir até as pessoas, então eu vou trazer as pessoas até você! (Isabel)

[...] Não se pode deixar de viver, ficar olhando para as pessoas doentes como se fossem coitadinhas, porque as pessoas tem essa mania sabe. Temos que enfrentar e não podemos deixar de viver por causa disso... No começo, quando a gente descobre, a gente não pensa assim, mas depois vai aprendendo a pensar e entende que tudo é um recomeço, a cada dia precisamos recomeçar [...] (Isabel)

Por fim, Isabel conclui que sua experiência lhe trouxe um ensinamento que foi fundamental para recuperação de Kaluanã e que ela gostaria de transmitir aos pais e mães de crianças e adolescentes que estão enfrentando o tratamento do câncer: a mãe de Kaluanã diria a todos os pais que não deixassem de aproveitar cada minuto ao lado de seus filhos, que não perdessem a chance de se aproximar deles, de procurar compreendê-los, e de elogiá-los sempre, pois eles precisam sentir que são amados, admirados e bonitos aos olhos de alguém:

[...] é importante elogiar muito eles, porque quando fazem o tratamento ficam carecas, se acham feios, se sentem feios né e então nós da família temos que colocar eles para cima! Isso é muito importante! O meu marido raspou a cabeça quando ele raspou sabe, nós chegamos do hospital e encontramos ele de cabeça raspada; alguns pais fazem isso, é bacana para auto estima deles! Eu falava sempre para ele: filho, você já era lindo de cabelo, agora careca, está mais lindo ainda; eu punha meu cabelo na cabeça dele, a gente ria, brincava, tirava fotos; a gente se distraía brincando desse jeito e isso foi muito importante para ele! (Isabel)

Fontes e Alvim (2008) consideram que o diálogo, a atenção, os elogios, a demonstração de afeto e carinho são essenciais às pessoas que enfrentam o tratamento do câncer, pois melhoram a autoestima (que na maioria das vezes está abalada pelas mudanças que a quimioterapia provoca na aparência física).

João, pai de Kaluanã também precisou enfrentar a fase de diagnóstico, do tratamento e da busca pela cura do câncer de seu filho. Em meio às vivências com a doença, foi desenvolvendo estratégias que possibilitaram a sobrevivência, a superação de cada etapa. Ele se conscientizou que era preciso compreender as passagens que viriam, pois era necessário seguir em frente. Inicialmente sentia-se impotente por achar que não poderia ajudar seu filho, de fato ele reconhece que, sozinho, pouco poderia fazer por Kaluanã, foi então que decidiu pedir ajuda a Deus, pois em sua concepção, só Ele, poderia ajudá-lo, dando força, coragem e determinação para seguir em frente:

[...] A gente pode compreender as passagens, mas aceitar, eu acho que é muito difícil, porque, como que pode aí, uma criança com onze anos, uma criança que não tem nada e de repente do nada, você passa a viver aquela rotina que fica na balança, você não sabe que lado que pesa. A gente não entende porque que uma criança né? [...] Não existe explicação, não tem quem consiga explicar! A realidade é essa! [...] você sabe que você independente do que se fale ou do que se faça, você sozinho não vai conseguir resolver! Então tem que plantar o pé no chão e pedir bastante! (João)

Conforme já relatamos em momento anterior, a experiência é algo pessoal, portanto cada pessoa tem uma forma particular de vivenciá-la e de enfrentá-la. No caso da família II, Isabel, Kaluanã e Matheus disseram que preferiam não conversar sobre a doença, porém João relata que sempre discordou dessa preferência de sua esposa e de seus filhos. Ele sempre pensou que não conversar sobre o câncer seria o mesmo que tentar fugir da realidade e que essa fuga seria em vão. Ele afirma que insistia em falar sobre a doença, e que não se arrepende disso, pois acredita que essa foi a melhor maneira que encontrou para enfrentá-la:

Ele (Kaluanã) preferia não falar! Eu tentava insistir muito, eu tento até hoje, insistir muito em conversar, porque é mais fácil a gente tentar entender junto do que fingir que não está acontecendo nada com a gente! Então a gente tem que bater de frente, é ruim o assunto, eu sei, é um assunto muito chato, mas tem que conversar! E ele está em uma fase difícil, pré adolescência! Eu sou o tipo de pessoa que eu sempre ensinei a eles, independente do que for, nem que for para gente brigar, você tem que enfrentar! (João)

O pai de Kaluanã fez questão de ressaltar que ele insistia em conversar sobre a doença, mas isso não significa que ficava dando ênfase à mesma, ele conversava sobre o assunto em algumas ocasiões, por exemplo, quando o filho voltava do hospital, o pai queria saber como tinha sido aquela etapa do tratamento, qual seria a próxima, mas também disse que não ficava o tempo todo falando sobre isso, afinal, a vida da família não se resumia ao câncer de Kaluanã.

João disse que agia normalmente com Kaluanã, que o tratava exatamente da mesma maneira como fazia antes de descobrirem a doença: chamava a atenção do menino quando era preciso, estimulava e ainda estimula o filho a sair de casa para passear, conversar com as pessoas.

O pai de Kaluanã disse que o filho é muito tímido, que só quer ficar em casa, então, era preciso, ser bravo com ele, pois às vezes a família queria ir a um aniversário ou então a uma lanchonete e Kaluanã sempre se recusava a ir, alegava que não gostava de sair com as muletas porque as pessoas ficavam reparando e querendo saber o que tinha acontecido. Então, nessas horas, João ficava bravo com o filho, e dizia que ele tinha que ter uma vida normal e não se preocupar com os outros, tinha que sair de casa, porque se ele não saísse, o restante da família também não poderia sair.

João afirma que durante o período do tratamento, ele se questionava e até se “martirizava” por agir assim ficando bravo com Kaluanã, insistindo para ele sair de casa, mas que hoje, tem plena convicção de que essas atitudes que tomou foram muito importantes para a recuperação de seu filho.

O pai de Kaluanã e Matheus entendeu que se não tivesse sido “firme” com o filho, insistido para ele sair de casa, o jovem teria ficado o tempo todo trancado no quarto e poderia até ficar deprimido. Além disso, relata que nunca foi de “bajular” o filho, então conclui que deveria continuar agindo dessa maneira, caso contrário, Kaluanã poderia ficar “cismado”, pensando que o pai estava diferente com ele por achar que ele tinha pouco tempo de vida:

[...] Eu tento tirar ele de casa, porque eu preciso fazer ele integrar de novo com a sociedade, porque ele ficou igual um ovo, dentro daquela célula, fechado, e não saiu, mas hoje, eu tenho que tirar ele fora desse ovo e é o que está difícil, porque ele não gosta de sair, não gosta de ir a lugar nenhum, então tem que insistir, porque às vezes a gente vai na festa de aniversário de algum amigo ou de algum sobrinho e ele vai e fica quietinho sabe, ou então quer ficar no carro, ele fala que ele vai chegar lá e que as pessoas nem vão olhar para ele, que vão olhar para muleta dele, e eu falo que ele está errado de pensar assim, porque tem tanta gente que usa muleta, eu falo para ele que isso é uma coisa que está na cabeça dele! (João)

[...] Eu acho que ele tem que levar a vida que ele sempre levou, porque não adianta você ficar assim, na época, eu me martirizei muito por isso, porque eu no tratamento, a hora que precisava brigar a gente brigava, quando precisava falar bravo eu falava, então eu acho que tem que ser assim, eu nunca bajulei mais, porque eu acho que se eu ficasse bajulando eu iria atrapalhar a cabeça dele, ele ia pensar: “poh, meu pai está cismado que vai acontecer alguma coisa”; então a gente agia normal, tinha vida normal de pai e filho, quando ele estava emburrado, eu ia lá, mexia com ele, ele emburrava de novo; é assim que eu agia! (João)

A insistência em convencer o filho a sair de casa e a continuar levando a vida como fazia antes da doença foi apenas uma das muitas estratégias adotadas por João para enfrentar todas as dificuldades que estavam passando e continuar seguindo em frente. Ele relata que quando Kaluanã ficava internado, sempre acontecia de alguma criança ou adolescente entrar em óbito, e então Isabel, que sempre o acompanhava nas internações, ficava desesperada, não queria que o filho percebesse, pois toda vez que ele via ou ficava sabendo de alguma morte, ficava muito triste e desanimado.

Certa vez, quando isso aconteceu, Isabel entrou em desespero, telefonou para João contando o que havia se passado e disse que estava com muita vontade de chorar, mas que estava tentando se segurar, pois se chorasse, Kaluanã iria perceber que algo de errado tinha acontecido, então, João, pelo telefone disse para a esposa que ela podia chorar, colocar para fora toda tristeza que estava sentido e quando Kaluanã perguntasse o que tinha acontecido, era para dizer que ela e João tinham discutido.

Quando saiu do hospital e voltou para casa, Kaluanã repreendeu o pai por pensar que ele tinha discutido com Isabel, mas João disse que não se importava com a repreensão do filho, pois sabia que tinha sido por uma boa causa.

Essa atitude de João demonstra que ele se preocupava com a esposa e com o filho que estava no hospital. Durante a entrevista, o pai de Kaluanã relatou que por muitas vezes, ficou magoado pelo julgamento que algumas pessoas fizeram a seu

respeito. Ele disse que ficou chateado pelo fato de um dia uma psicóloga ter insinuado que ele se importava menos com seu filho do que fazia sua esposa (segundo João, ela disse que desde a época das cavernas o pai sai para trabalhar e colocar comida dentro de casa, mas pouco se importa se o filho comeu ou não).

João mostrou-se indignado com esse comentário proferido por tal psicóloga e disse que gostaria muito que as mães, esposas, que os filhos e que a sociedade em geral soubessem que o pai, quando não fica junto no hospital, também está sofrendo muito e está se preocupando com tudo o que está acontecendo por lá. João acredita que a sociedade nutre uma teoria de que o pai se preocupa apenas com o sustento da família e de que a mãe é quem se preocupa em dar carinho e atenção para os filhos, isso é para ele motivo de revolta:

[...] Essa é uma teoria errada! Eles ensinam isso no cotidiano da vida da gente, eles vão ensinando que o pai tem menos valor que a mãe, eles pensam que o pai se o filho estiver morrendo, eles vão gastar o dinheiro com cachaça, como se o pai se importasse menos; Eu falei que ela estava enganada! é tão difícil a gente ter que escutar isso, porque, eu dou a minha vida por causa do meu filho! Então, a mãe não é diferente! Nas escolas tem sempre festinha de dia das mães e dia dos pais passa batido! eles passam uma imagem que a gente se importa menos e não é assim! (João)

Reflexões apresentadas por Dupas et al (2012) apoiam a compreensão de João. De acordo com as autoras, houve um tempo em que a figura paterna representava o poder da casa, o pai exercia autoridade sobre os demais membros da família, era o único membro provedor. No entanto, com o passar dos anos, essa estrutura familiar foi sendo modificada, a mulher passou a se inserir no mercado de trabalho e a partir de então, a representação social do papel do pai foi sofrendo muitas mudanças.

No decorrer do tempo, o pai passou a expor mais sua face afetiva, estando mais presente e próximo aos filhos, modificando a concepção que antes se tinha, de que o pai só se preocupava com o sustento da família, portanto saía para trabalhar, e mantinha uma distância física e afetiva em relação à sua família. A partir disso, as autoras concluem que a figura paterna passou por um processo de reconstrução: “a paternidade tem adquirido novos valores, ressaltando o papel do pai na melhoria da qualidade de vida de seu filho e na busca da recuperação de sua saúde” (p.349).

As autoras supracitadas ao realizarem um estudo objetivando compreender a experiência do pai de uma criança com câncer e identificar que mudanças a doença

provocou na sua forma de encarar a paternidade, concluíram que, diante da doença, o pai reconhece a necessidade de aprender a viver com ela, então, busca aproximar-se do filho, envolve-se mais emocionalmente com o mesmo e tal aproximação acaba contribuindo para o processo de recuperação. Reflexões apresentadas por estas autoras evidenciam que a vivência com o câncer de um filho promove mudanças na dinâmica familiar e redefine os papéis dos membros da família, assim, elas concluem que:

O pai reconstrói seu papel em um processo de maior interação e afetividade com o filho, redireciona sua vida superando preconceitos, como o de que o homem não pode chorar ou demonstrar seus sentimentos, e que sua única responsabilidade é prover o sustento da família (DUPAS et al, 2012, p.353).

A análise das falas de João evidencia que a doença de Kaluanã provocou uma redefinição de seu papel de pai. Durante os períodos em que o filho foi internado, João aprendeu a desenvolver novas funções: assumiu os cuidados com a casa e com o filho mais novo, Matheus. Além de trabalhar para garantir o sustento da família, João cozinhava, levava o filho menor para a escola, ajudava nas lições, conversava com as professoras, pedia para que elas observassem o comportamento de Matheus e que o avisassem caso ele apresentasse algum problema na escola.

João também se preocupava em manter a casa muito limpa (pedia até ajuda da irmã e da cunhada para limpar), pois tinha recebido orientações médicas de que Kaluanã precisava de cuidados rigorosos para não contrair nenhum tipo de infecção, caso contrário, teria complicações sérias, que poderiam atrapalhar o tratamento.

O pai de Kaluanã relatou que seguia rigorosamente a orientação dos médicos e disse que isso foi fundamental para obter sucesso no tratamento. Ele não deixava Kaluanã brincar com os cachorros quando estava em tratamento (o médico tinha explicado que o menino estava com a imunidade baixa e não poderia se expor para evitar contrair infecções) e se preocupava muito com a limpeza da casa e com os hábitos de higiene em geral. De acordo com o que ele disse, Kaluanã nunca teve uma intercorrência por falta de seguir as orientações médicas, nas vezes em que isso aconteceu foi por causa de outros fatores, como por exemplo, unha encravada:

[...] As intercorrências dele eram sempre por unha encravada! Ele comia muito a unha, cortava a unha do pé, então, sarava uma unha, a outra vinha, machucava, então, foi coisa assim que se você parar pra ver, coisa que parece banal, se a gente não cuida, vira uma coisa grave! (João)

[...] É muito importante seguir todas as orientações que os médicos deram para a gente, na verdade, para ser sincero, eu acho que tudo que o médico falou, a gente fez com mais cuidado ainda sabe, ah cortina em casa, tirou tudo, tapete, quando eles ficavam internados, eu limpava a casa, limpava a grosso modo, mas tinha aqueles cantinhos, tudo que a gente precisa limpar, aí vinha minha irmã, minha cunhada, elas davam uma geralzona na casa, mas tudo assim pelo cuidado dele! Tudo que o médico falava a gente seguiu direitinho e isso deu resultado porque ele nunca ficou internado assim, nunca teve uma intercorrência por uma ordem que não cumprimos. Os médicos falavam para mim: Ah você dá um banho no cachorro, lava o cachorro, depois você deixa ele brincar com o cachorro e depois ele toma banho, mas mesmo ele estando com a defesa boa, nós nunca deixamos! (João)

João seguia todas as orientações médicas em relação aos cuidados com o filho e considera que isso contribuiu para a recuperação de Kaluanã, no entanto, disse que aprendeu, que em certas situações, era melhor não dar muito relevância ao que os médicos diziam, por exemplo, quando falavam sobre porcentagem de cura. Em sua experiência, ele pôde observar casos em que os médicos deram 99% de chance de cura, os pais se encheram de esperança e, no entanto, o tratamento da criança ou do adolescente não proporcionou a cura, da mesma forma, casos em que a porcentagem de cura estimada pelos médicos era baixa, foram bem sucedidos. Diante disso, para conseguir enfrentar o período do tratamento, João não se prendia às porcentagens, para ele, nesse momento o que importa é ter Fé, acreditar que tudo vai dar certo e ter muita paciência, pois a jornada do tratamento é longa, então, é preciso dar um passo de cada vez:

[...] A gente não pode perder a Fé, é uma escada longa, a gente tem que fazer tudo para chegar no fim [...] O tratamento é uma escada e você não pode achar que fez a quimioterapia e chegou no topo da escada, porque quando acaba a quimioterapia vem outra coisa, e depois outra, a gente até hoje está nessa; agora com as fisioterapias para ele largar a muleta né? É tudo uma sequência, a gente não pode se prender em data! (João)

Ao olhar para sua experiência, João compreende que a doença trouxe sofrimento, mas também trouxe aspectos bons: mesmo em meio a todas as dificuldades

que passaram, eles conseguiram comprar uma casa, ficaram mais unidos, tornaram-se pessoas melhores. O pai de Kaluanã considera que o câncer veio para ensinar muito para a família, ele revela que aprendeu a dar mais valor à vida, à saúde, mudou sua forma de pensar, não se preocupa tanto com trabalho e com dinheiro, procura viver bem com as pessoas com as quais convive, passou a se importar mais com o presente e não se preocupar demais com o futuro, afinal, ele é incerto para todos:

[...] a gente mudou a forma de pensar, aprendeu dar mais valor na vida, a gente não pode ficar lamentando por pouca coisa, sendo que tem outros meios para a gente resolver. Hoje eu penso mais no agora sabe, valorizo mais o dia a dia, a gente pode até pensar no futuro, mas o ideal é viver hoje, porque a gente não sabe do amanhã, porque se a gente brigar, discutir, eu sair ali e tiver um infarto, eu morro com a sensação de ter deixado alguém magoado. (João)

[...] A vida passa muito rápido, então, a gente às vezes fica lamentando: Nossa, eu com a minha mulher estamos brigando muito, nossa, eu não combino com meus irmãos, eu não combino com a minha mãe! Isso aí é tudo balela!! É coisa muito pequena, é problema muito pequeno, aliás, não é problema! O problema é a saúde! que é o bem mais precioso que a gente tem viu! (João)

As discussões apresentadas até aqui identificam os processos educativos que foram desvelados em meio às vivências da família II. A seguir, discorreremos sobre a experiência da família I, destacando os ensinamentos e aprendizados que foram extraídos de suas vivências com o câncer de Abayomi.

Ana, mãe de Abayomi considera que teve inúmeros aprendizados com a experiência que vivenciou. Quando perguntado sobre o que elaalaria para pessoas que poderiam passar pelo que ela passou, disse que sua experiência lhe mostrou que o mais importante é não perder a Fé e acreditar que é possível superar o tratamento e alcançar a cura do câncer:

[...] eu queria dizer para os pais, para as famílias das crianças e dos adolescentes, que eu acho que ainda é uma fase mais difícil, para eles terem força, acreditar e viver cada dia; acreditar todos os dias, não ficar esperando o ruim, não ficar esperando o pior mesmo que o diagnóstico não seja bom, mesmo em situações que não derem certo, mesmo diante de não reagir ao tratamento, não perder a Fé, jamais perder a Fé! (Ana)

Ela disse que se arrependeu de ter conversado sobre a doença do filho com algumas pessoas, porque muitas delas não lhe passaram nada de positivo, ao contrário, deixaram-na triste e para baixo ao fazerem comentários negativos, de que a doença era

muito grave e que a chance de sobreviver era pequena. Desta forma, ela aprendeu que é melhor desabafar com Deus do que com pessoas mal informadas, que em nada contribuem.

Ana relatou que durante o período do tratamento, precisou desenvolver algumas estratégias para aliviar o sofrimento do filho. Ela percebeu que Abayomi se acalmava e se distraía ouvindo histórias, então, ela passou a usar a imaginação para criar personagens e histórias e disse que elas fizeram muito bem para seu filho:

Durante o tratamento, eu sempre procurava estar contando histórias para o Abayomi, eu criava personagem, eu usava a imaginação para estar sempre conversando com ele, além disso, ele presta muito atenção nas coisas então isso distraía ele, eu fazia isso para não deixar ele nervoso, para tentar não deixar ele irritado (Ana)

Lucas, também se preocupava muito em tentar diminuir o sofrimento do irmão Abayomi, nesse sentido, relata que brincava e conversava muito com ele, pois durante a brincadeira, Abayomi se distraía e esquecia um pouco da doença:

[...] para a criança que está doente a gente tem que dar carinho, atenção, brincar, distrair e não ficar falando da doença, isso é muito importante! [...] Quando ele estava em casa a gente agia normal com ele sabe, procurava agir normal, eu brincava com ele, conversava com ele, procurava distrair ele, ele sempre reclamava para mim que estava doendo aqui, ou ali eu ficava agradando ele e procurava distrair ele para ver se ele esquecia um pouco a dor, a gente procurava não falar da doença dele, sabe? (Lucas)

Silva (2006) considera a ludicidade como um recurso importante para auxiliar a criança a enfrentar o estresse decorrente da hospitalização. De acordo com a autora, através do lúdico a criança desenvolve a imaginação, cria fantasias e a situação imaginária criada pela criança serve como auxílio para reduzir os conflitos e frustrações que ela vivencia na vida real.

Além de contar histórias para distrair Abayomi, Ana aprendeu que não adiantava ficar irritada com ele, brigar, alterar a voz, ela compreendeu que só poderia ajudar o filho estando perto dele, segurando sua mão, oferecendo carinho e muito amor:

[...] eu procurava não ficar falando muita coisa para não contrariar ele tipo: você tem que ficar quieto, colabora, não adiantava ficar irritada com ele, então eu dizia para ele: mamãe está aqui, vai passar, eu te amo, vai passar! Coisas boas eu procurava falar para ele! Então eu segurava na mão dele e dizia: segura na mão da mamãe filho, foi agindo desse jeito que ajudou bastante né, eu procurava mostrar para ele que eu estava do lado dele, que eu não ia deixar ele e que aquilo ia passar, mas que precisava ser feito pelo bem dele! (Ana)

O estudo realizado por Caetano et al (2011) considera o amor como importante estratégia para o fortalecimento da família e para recuperação do doente com câncer. Em relação a esse sentimento, as autoras apontam que:

[...] o amor se constitui também de um sentimento instintivo de gratidão e compaixão, levando o indivíduo a doar-se sem a consciente intenção de esperar algum retorno. O amor é considerado o mais nobre de todos os sentimentos, por desencadear no ser humano o desejo de cuidar, estar junto, compreender e aceitar (CAETANO et al, 2011, p. 847).

Partindo desta compreensão, as autoras consideram que o amor, manifestado de diferentes formas, fortalece os indivíduos por despertar sentimentos de tranquilidade, confiança e harmonia, e a consequência desse afeto reflete positivamente na recuperação do doente com câncer.

Litchteneker e Ferrari (2005) também tecem considerações a respeito da importância do amor e afeto destinados à criança que está hospitalizada para o tratamento de câncer. Estas autoras consideram que, durante o período de tratamento contra uma doença, a criança que se encontra hospitalizada necessita da presença e permanência de um cuidador pelo qual ela tem afeto, pois se sente segura e tranquila na companhia de uma pessoa a qual ela tem apego. Sem a presença de uma figura significativa para si, a criança sente-se ameaçada e isso geralmente leva à ansiedade e tristeza e tais sentimentos podem interferir no curso do tratamento, prejudicando e/ou retardando o processo de recuperação da criança. Diante disso, as autoras concluem que a permanência de uma pessoa que oferece amor e segurança ao lado da criança constitui-se em um fator essencial para o sucesso do tratamento.

No caso da família I, foi Ana quem esteve ao lado de Abayomi durante o período em que estava hospitalizado para realização da quimioterapia. A troca de

experiências no hospital, realizada entre famílias que vivenciavam problemas semelhantes foi muito importante para o aprendizado de Ana.

A mãe de Abayomi disse que as experiências de algumas pessoas serviram para ensiná-la quanto ao que ela poderia e o que não poderia fazer. Por exemplo, ela conheceu uma mãe que levou o filho em um Pronto Socorro e os médicos já tinham dado orientação para não levarem as crianças para qualquer posto de atendimento, mas sim para o hospital de referência, então essa mãe não seguiu as orientações dos médicos, seu filho tomou uma injeção no Pronto Socorro, teve uma reação à medicação e passou vários dias internado na UTI (Unidade de Terapia Intensiva).

Ana também conheceu uma outra mãe que não seguiu as orientações médicas e deixou sua filha brincar com um cachorro. A menina tinha uma lesão nas mãos, teve contato com um cachorro e a lambedura do cão causou um quadro de infecção na garota. Ao conhecer essas histórias, Ana aprendeu que era importante seguir as orientações dadas pelos médicos:

Olha, nessas conversas eu aprendi que é muito importante a gente seguir a risca todas as orientações que eles dão no hospital, mesmo que a gente ache que é muita frescura sabe, mas eu sigo tudo certinho porque eles estudaram, sabem o que estão dizendo né? (Ana)

Durante os períodos em que esteve com Abayomi no hospital, Ana vivenciou alguns conflitos com alguns profissionais de saúde. Durante a entrevista, ela relata parte desses conflitos e acredita que o compartilhar dessa sua experiência pode trazer ensinamentos importantes às pessoas adultas e principalmente a alguns profissionais de saúde que consideram que as crianças não são capazes de compreender e sentir a experiência que estão vivenciando.

Na opinião de Ana, a forma como os profissionais de saúde se relacionam com as crianças pode contribuir ou atrapalhar o processo de recuperação. Ela revela que Abayomi sentia diferenças entre o tratamento que recebia de um e outro profissional. Por exemplo, alguns profissionais de enfermagem eram muito sérios, entravam no quarto, mal conversavam com Abayomi, faziam os procedimentos técnicos e logo saíam. Em contrapartida, haviam outros que entravam no quarto, brincavam com Abayomi, conversavam com ele, explicavam os procedimentos que seriam realizados, contavam histórias para distraí-lo, parabenizavam o menino, dizendo que ele era forte e corajoso por aceitar receber a medicação. Assim, ele criava maior vínculo com esses

últimos, pois sentia-se mais seguro para enfrentar o tratamento quando recebia carinho, paciência e atenção:

A gente, adulto, às vezes acha que a criança não sabe, que não estão entendendo, que não estão sentindo sabe, mas ele entende; e ele é assim, óh (refere-se à Abayomi) mesmo a pessoa não tratando mal ele, que nem assim, as enfermeiras, tinham umas que vinham, perguntavam como ele estava, faziam o que tinham que fazer e iam embora, e outras vinham, conversavam com ele, brincavam com ele sabe, deixavam ele ver o relóginho, que era o negócio de medir pressão, então ele falava assim para mim: nossa mãe, essa tia é legal! E ele passava a ter confiança nessas pessoas sabe e a gente também! Ele tinha mais carinho por elas; mesmo as outras tratando direitinho, ele sabia reconhecer as que davam mais atenção! Teve uma médica lá também que fez toda diferença sabe, quando ela atendia o Abayomi, ele falava para mim, nossa mãe, ela é linda né? (Ana)

Cruz (2008) revela que em nossa sociedade, a imagem da criança está quase sempre relacionada a um ser imaturo, dependente, que nada sabe e que precisa, portanto, ser moldado para se tornar um futuro cidadão. A autora discorda dessa teoria e caracteriza as crianças como pessoas completas, curiosas, competentes, criativas, como seres humanos que têm formas próprias de compreensão e de ação sobre a realidade. Pelas falas de Ana, percebemos que o comportamento e as atitudes expressos por Abayomi validam as compreensões apresentadas por Cruz (2008), pois a mãe afirma que o filho entendia tudo que os (as) médicos (as) e enfermeiros (as) falavam e que ele sabia reconhecer quando era tratado com carinho e atenção.

Oliveira e Mattioli (2005) também consideram que a criança reconhece quando é cuidada com carinho e compreensão e chamam atenção para a importância de os profissionais de saúde estabelecerem essa relação afetiva e sensível com os (as) pacientes. De acordo com as autoras, uma assistência humanizada e acolhedora pode auxiliar a criança a alcançar uma sensação de bem estar, o que contribui para sua recuperação.

Essa assistência humanizada nem sempre esteve presente nas vivências da família de Abayomi. A mãe de Abayomi relata diversas experiências negativas relacionadas às atitudes de alguns profissionais de saúde com os quais tiveram contato durante o período de tratamento do câncer de Abayomi. Segundo ela, por muitas vezes, os profissionais agiram de forma insensível, hostil e dura com a família, proferiram comentários em relação ao diagnóstico de uma segunda biopsia sem antes ter a certeza

do resultado na frente da criança, gerando nela e na mãe uma carga alta de estresse e ansiedade, sendo que na verdade o resultado não indicava metástase.

Segundo Ana, alguns profissionais da enfermagem criticaram a forma como a mãe tratava da alimentação do filho, dizendo que ela deixava a criança mal acostumada e sem educação, outros transferiram para a mãe a responsabilidade por uma intercorrência ocorrida durante um procedimento cirúrgico no qual a criança teve uma parada cardiorrespiratória, despejando sobre a mãe o sentimento de culpa por aquilo ter acontecido.

Ana sofreu muito com tudo isso que fora relatado, ela já estava muito fragilizada com o estado de saúde do filho e ainda teve de enfrentar todos essas passagens, por isso, ela fez um apelo para alertar os profissionais de saúde quanto à necessidade de serem mais empáticos, mais sensíveis e mais humanos ao lidarem com famílias que experienciam o câncer.

A mãe de Abayomi considera que um segundo diagnóstico, indicando a reincidência do câncer, é ainda mais doloroso para a família. Nesse sentido, ela diz que os profissionais de saúde deveriam ser mais atenciosos e cuidadosos no momento de conversar sobre isso com a família:

[...] sabe os profissionais da saúde precisavam entender que as pessoas são diferentes umas das outras, a gente tem que saber respeitar o jeito de cada um e falar com educação com as pessoas; tem uns que não entendem e aí eu presenciei brigas sabe de enfermeiros com mães de crianças, até eu mesma um dia sabe [...]
(Ana)

Eu acho que assim, os médicos e os enfermeiros precisam ser ainda mais cuidadosos na hora de passar o segundo diagnóstico para a gente! Porque na primeira vez é tudo muito novo; na verdade eles falam sobre o diagnóstico e a gente não entende nada que eles tão falando; um ou outro que te explica de uma forma mais fácil de você entender sabe, porque os outros vem com aqueles nomes difíceis, aquilo tudo é muito difícil de entender! Bom, mas então daí quando tem desconfiança que a doença voltou aí é muito pior sabe, porque a gente já conhece como que é, já sabe o que passou, o que enfrentou e ,pelo menos comigo, assim, o que não me saía da cabeça era que o câncer quando volta, volta muito mais forte para acabar mesmo! Então eu tinha muito medo desse segundo diagnóstico de quando desconfiaram que o tumor tinha voltado sabe? [...] (Ana)

Reflexões apresentadas por Quirino (2011) revelam que alguns profissionais de saúde tendem a desenvolver uma assistência centralizada no modelo biomédico,

priorizando a atenção fisiopatológica e contrariando os preceitos de humanização do cuidado, o que impossibilita o desenvolvimento de um bom atendimento ao paciente e sua família. Para esta autora, “o bom atendimento transcende àquele exclusivo a atenção aos problemas físicos de saúde, as medicações e ações curativas” (p.97).

Sabe-se que o tratamento de uma criança que tem câncer implica em momentos de internação, e então o hospital passa a ser ambiente comum à criança e seu cuidador direto. A hospitalização causa impacto sobre toda a família, seus membros se separam, afinal, somente uma pessoa pode permanecer no hospital, acompanhando diretamente a criança. A mudança de rotina, a distância de casa, a separação dos demais membros da família e o sofrimento trazido pelas implicações do tratamento causam ansiedade, medo, solidão e tristeza para a criança e para a pessoa que a acompanha. Nesse sentido, cabe ao profissional de saúde o compromisso de estender os olhares e a atenção para além dos cuidados com a doença, é preciso oferecer acolhimento, apoio e suporte à criança e seus familiares (QUIRINO, 2011).

Moreira e Ângelo (2008) consideram que a família se sente segura quando é bem acolhida pela equipe de saúde, ela reconhece esse acolhimento pela paciência, pelo olhar, pela forma com que os profissionais falam com a criança e seu acompanhante. Para as autoras, quanto mais a família se sente acolhida, mais segura ela fica para conversar, tirar suas dúvidas e enfrentar as dificuldades que são impostas em cada fase do tratamento.

Ayres (2006) compartilha a ideia de que o apoio dos profissionais de saúde é fundamental para ajudar as famílias a enfrentarem as implicações de um problema de saúde. O autor acredita que um cuidado efetivo transcende a boa convivência; para ele, a construção do cuidado requer muito mais do que uma olhada ou uma conversa rápida entre profissional e paciente, profissional e a família, por exemplo, o profissional precisa desenvolver uma sensibilidade, se colocar disponível para uma escuta qualificada à família cuidada, se mostrar empático, colocando-se no lugar do outro que sofre, e tentando ver o mundo como a família vê.

Para que o cuidado seja efetivo é necessário construir junto com a família cuidada um projeto que atenda às suas necessidades, que as ajude a enfrentar e a superar as fragilidades a que estão expostas (AYRES, 2006).

Ao longo de sua experiência, Ana, apesar de não ter recebido um apoio efetivo por parte de alguns profissionais de saúde, foi aprendendo a desenvolver estratégias

para enfrentar as dificuldades que iam aparecendo. Ela aprendeu a não se preocupar com o futuro do filho, disse que no começo, quando ele estava fazendo o tratamento, que se preocupava demais com o que ia acontecer no futuro, então ficava lendo e pesquisando na internet sobre o que acontecia com crianças que faziam tratamento contra o câncer, ela encontrou nas pesquisas que a doença pode reincidir dentro de cinco anos e que na maioria dos casos, é isso que costuma acontecer.

A partir disso, a mãe de Abayomi percebeu que ficar pesquisando sobre a doença estava lhe fazendo mal, pois ela estava alimentando pensamentos negativos em relação ao futuro de seu filho, então, parou com as pesquisas e aconselha os pais e mães que vivenciam experiência semelhante a não ficarem pesquisando sobre a doença, pois isso pode trazer muito sofrimento.

Esse aprendizado, de não se preocupar com o futuro, foi importante para Ana e para Abayomi. Quando ele retornou à escola, ela tinha medo de o filho se machucar, de alguém esbarrar nele, pois na época em que fazia quimioterapia o médico tinha orientado que ele não poderia cair, sofrer pancadas, já que estava com acúmulo de medicamentos no organismo e uma queda ou um esbarrão poderia causar problemas. Mesmo depois do tratamento, ela tinha pavor de levar o filho para a escola, queria que a professora ficasse olhando para que nenhum amiguinho esbarrasse nele e essa superproteção acabava atrapalhando a relação do Abayomi com as outras crianças.

No momento da entrevista, Ana aconselhou as mães, cujos filhos estão em acompanhamento de câncer, a acreditarem que os mesmos estão curados, a não ficarem pensando na possibilidade da doença voltar a aparecer, assim, ela sugere que as mães vivam intensamente cada dia, sem se preocupar com o amanhã, que é incerto para todos, não só para quem vivenciou o tratamento contra o câncer:

[...] eu estou confiante e eu procuro nem lembrar que ele passou por isso; eu sei que ele está bem [...] eu tinha muito medo, agora eu não tenho não, ele brinca, corre, e eu procuro não me preocupar com o futuro dele; eu aprendi isso sabe? (Ana)

Castro e Piccinini (2002) tecem considerações importantes à respeito da preocupação excessiva das mães em relações aos filhos (as) que estão doentes. De acordo com essas autoras, em alguns casos, crianças que apresentam doenças mais graves como é o caso do câncer acabam sofrendo superproteção, principalmente por parte das mães. No ímpeto de proteger a criança a qualquer custo, a mãe ou o cuidador principal isola o (a) filho (a) do convívio social e isso é prejudicial à criança, pois o

isolamento pode deixá-la mais vulnerável a transtornos emocionais e perpetuar o estigma da doença, criando problemas para o enfrentamento da enfermidade.

Lucas, assim como Ana, disse que não fica se preocupando com o futuro de Abayomi, ele disse que sempre teve muita Fé, que aprendeu a colocar Deus em primeiro lugar e isso o possibilitava acreditar que tudo acabaria bem. Sua experiência lhe fez perceber que o pensamento positivo, juntamente com o amor e o carinho destinados ao irmão, contribuíram muito para que ele pudesse se recuperar:

[...] Você tem que acreditar, porque a gente acreditando a gente transmite positividade e isso dava força para ele, foi importante para melhora dele, porque ele sentia confiança, que tudo ia dar certo. [...] Aprendi que a primeira coisa é colocar Deus em primeiro lugar! Depois sempre acreditar que vai dar certo e não ficar pensando negativamente, porque se a pessoa acredita com muita Fé ela consegue! [...] Olha eu procuro não pensar no futuro dele; hoje ele tá bem e é isso que importa, porque a gente não sabe mesmo o que vai acontecer no dia de amanhã! (Lucas)

A experiência de viver com o câncer do irmão ensinou Lucas a valorizar o presente, ele se aproximou ainda mais do irmão e quando não está trabalhando ou estudando, aproveita cada minuto que tem para ficar com Abayomi:

Com isso tudo a gente aprendeu a valorizar os momentos, coisas que antes a gente não dava importância, então eu aproveito cada minuto com ele, que a gente brinca, que a gente está junto! (Lucas)

José, assim como a esposa e o filho Lucas aprendeu que ter Fé, pensamento positivo e oferecer carinho, amor e atenção é fundamental para a recuperação da criança que está com câncer. Também não deixou de reconhecer a importância do conhecimento e da atuação dos médicos nesse processo, o pai de Abayomi disse que confiava na competência dos profissionais que cuidavam de seu filho, portanto, seguiu todas as orientações que eles passavam. José garante que todas elas foram muito importantes, que ajudaram Abayomi superar e vencer o tratamento:

Olha eu aprendi ter muita Fé, acreditar sempre que vai dar certo, pensar positivo, não se abalar com o que os outros falam não, porque cada um reage de um jeito, então o importante é sempre pensar que vai dar certo! Também eu ia falar que é importante dar atenção, carinho para criança, passar confiança para ela, falando que ela vai melhorar, que vai passar aquilo tudo, sabe? (José).

Lá os dias que eu passei no hospital eu vi o quanto que é importante o estudo, porque se os médicos não tivessem estudado tanto também ia ser difícil de salvar as crianças sabe, então eu aprendi que era muito importante seguir direitinho tudo que eles falavam para a gente fazer, porque a minha esposa me falava que alguns pais não seguiam as ordens dos médicos e perdiam as crianças, então eu falo para os pais procurarem seguir o tratamento certinho, fazer o que os médicos pedem para fazer, ter cuidado com a higiene da criança, não levar em lugar lotado de gente e em casa é procurar ter vida normal né, brincar com a criança, falar que ela vai ficar boa! (José)

O pai de Abayomi concluiu a entrevista dizendo que sua experiência revelou a real possibilidade da recuperação. Ele almeja que o filho continue crescendo com saúde para que possa seguir a vida ajudando as pessoas através do testemunho de sua recuperação, para José, Abayomi sempre será um grande exemplo de superação.

CAPÍTULO V

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

“O aprendizado nunca termina. Não existe parte da vida que não contenha lições. Se você está vivo, há lições para aprender”.
(Autor Desconhecido)

Encerramos esta trajetória de pesquisa apresentando algumas considerações que revelam os principais avanços trazidos por este estudo, bem como algumas de suas limitações, destacando os principais resultados da pesquisa e também as principais aprendizagens que tive enquanto pesquisadora e enquanto pessoa ao longo da realização deste trabalho.

A pesquisa mostrou que o significado do câncer transcende ao de uma doença física; a partir da experiência dos (as) colaboradores (as) do estudo, ele se revelou como um fenômeno complexo, que atinge não apenas determinada parte do corpo de uma pessoa, mas que envolve e afeta emocionalmente, socialmente e até mesmo economicamente a dinâmica e a estrutura de toda a família.

Os resultados revelaram que a experiência de vivenciar a jornada do câncer, trouxe aprendizados diversos aos (às) colaboradores (as) do estudo. Diante das fragilidades da vida, eles (as) aprenderam a adquirir resiliência através da religião, das manifestações de amor e afeto entre os membros da família e do apoio e da solidariedade vindos de algumas pessoas e, a desenvolver estratégias que possibilitaram o enfrentamento e a superação das adversidades impostas em cada etapa. Sobretudo os dados mostraram que as famílias, em meio às vivências com o câncer aprenderam, em meio a muito sofrimento, uma nova forma de viver e de conviver, tornaram-se pessoas melhores, passaram a se preocupar mais com os outros, a dar mais valor à vida, à união da família e às relações com as outras pessoas com as quais conviviam.

Para essas duas famílias as vivências do enfrentamento do câncer as levaram à compreensão de que o câncer não é sinônimo de morte, castigo ou punição, mas sim

uma experiência pela qual estavam predestinadas a viver e que as deu a oportunidade de crescer enquanto seres humanos.

A partir de suas vivências com o câncer foram se conscientizando da importância da aceitação, compreenderam que a Fé em Deus, a esperança, a demonstração de amor e carinho, a compreensão mútua entre os membros da família foram fundamentais para o enfrentamento e superação das dificuldades que foram sendo impostas ao longo da jornada. Nesse sentido também destacaram a importância de seguir as orientações médicas em relação aos cuidados com a saúde e de não focar a doença, procurando desenvolver dentro de suas possibilidades, atividades que proporcionassem prazer e distração, como por exemplo, ouvir músicas, sair para passear com a família, desenhar, escrever, contar histórias, conversar com outras pessoas que passavam por experiência semelhante, entre outras.

Entendemos que a metodologia adotada permitiu que os objetivos da pesquisa fossem alcançados, pois o estudo de caso nos possibilitou conhecer e compreender melhor a realidade de cada um (a) dos (as) colaboradores (as) da pesquisa, seus modos de ser, pensar, agir, suas relações com os demais membros da família e da sociedade, seus saberes, suas formas próprias de entender, adquirir resiliência e enfrentar as dificuldades impostas pelo câncer. No entanto, ressaltamos que este tipo de estudo apresenta certa limitação, pois retrata experiências e saberes que são únicos e particulares a cada família. Se entrevistássemos mais famílias, talvez identificaríamos, em meio às suas vivências com o câncer, outros saberes, percepções e formas de enfrentamento, que certamente nos conduziriam a interpretações distintas das que foram aqui apresentadas.

Consideramos que este estudo pode trazer contribuições para a área da saúde e da educação, na medida em que aponta caminhos para a prática de uma educação libertadora e de uma assistência em saúde humanizada. Os resultados mostraram que o saber, assim como o cuidado, não precisa ser imposto; as famílias colaboradoras da pesquisa aprenderam e ensinaram a partir de suas próprias experiências de vida em meio às vivências com o câncer. Elas assumiram papel importante e ativo no processo de reconhecimento e enfrentamento de seus próprios problemas de saúde e tal fato nos leva a refletir sobre a importância do reconhecimento e do respeito ao saber popular. Isso mostra que para ensinar ou para cuidar os (as) educadores (as), assim como profissionais de saúde (que almejam uma educação libertadora e uma assistência

humanizada), precisam assumir uma postura dialógica, de horizontalidade, de trocas de saberes, de sensibilidade, escuta, empatia e não de imposição, autoridade e frieza, sobrepondo seus saberes acadêmicos em relação aos saberes populares.

Essa pesquisa também contribui com a Linha de *Práticas Sociais e Processos Educativos* uma vez que dá sustentação ao ponto de vista de que nós seres humanos temos a capacidade de aprender e ensinar nas mais diversas situações e vivências do cotidiano, o que evidencia que a educação é um processo que não se restringe ao ambiente escolar, mas que acontece a todo o momento e que nos acompanha ao longo de nossas vidas.

Não poderíamos deixar de falar das contribuições da pesquisa em relação ao meu crescimento enquanto pesquisadora, educadora, enfermeira e cidadã. Como pesquisadora posso dizer que aprendi a importância do pesquisar com as pessoas e não sobre elas e acredito que a riqueza desse estudo está no conhecimento que foi produzido a partir da interação e da troca entre os meus saberes e os saberes dos (as) colaboradores (as) da pesquisa. Enquanto pessoa aprendi que, se almejamos a construção de uma sociedade mais justa e menos opressora e desigual, devemos praticar o exercício da convivência, do diálogo, da humildade, da empatia, da solidariedade, do reconhecimento do outro e do respeito às diversidades e esse aprendizado levarei para minha vida e procurarei por em prática durante minha atuação enquanto educadora, enfermeira e cidadã.

Gostaria de deixar exposta aqui, minha satisfação em poder realizar essa pesquisa com essas duas famílias, todos (as) me receberam com muito carinho, me acolheram em suas casas e repartiram comigo partes de suas histórias. Juntos nós conversamos, sorrimos, choramos, ensinamos e aprendemos.

As pessoas com quem conversei são para mim exemplos de seres humanos, suas histórias são exemplo de vida! Todos (as) manifestaram enorme satisfação em poder participar da pesquisa, disseram que tem o desejo que os resultados sejam amplamente divulgados, querem que suas experiências de luta e superação sirvam de exemplo e alimentem as esperanças de outras famílias que poderão vir a enfrentar o tratamento contra o câncer.

Assim como as famílias I e II, almejamos que este estudo possa servir de inspiração para pesquisas futuras no campo da educação e saúde, consideramos que talvez pudesse ser interessante a realização de um estudo com profissionais de saúde

que se dedicam à assistência a pacientes da oncologia e suas famílias, para investigar quais ensinamentos e aprendizados são desvelados em meio às suas experiências nas práticas de cuidados oferecidas à essas pessoas. Entendemos que pesquisas como estas poderiam nos ajudar a divulgar outras estratégias de enfrentamento e a apontar novos caminhos para uma assistência humanizada rumo à superação das dificuldades, alimentando a esperança da possibilidade de recuperação e de cura das crianças, adolescentes e das famílias que lutam contra o câncer.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA FILHO, Naomar. **O que é saúde?** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011.

ANDRÉ, Marli Eliza Dalmazo Afonso. **Estudo de caso em pesquisa e avaliação educacional.** Brasília: Líber Livro Editora, 2005.

ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama dos; ZAGO, Márcia Maria Fontão. A experiência da terapêutica quimioterápica na visão do paciente. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, v. 14, n. 1, p. 33-40 jan./fev. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n1/v14n1a05.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2013.

AYRES, José Ricardo Carvalho Mesquita. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, Suely Ferreira (Org.). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p. 49-83.

BELTRÃO, Marcela Rosa Lins Rodrigues et al. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 83, n. 6, Dez. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002175572007000800014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 mai. 2013.

BERGAMASCO, Roselena Bazilli; ANGELO, Margareth. O Sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. **Rev. Bras. e Cancerol.**, v. 47, n. 3, p. 277-282, 2001.

BONDIA, Jorge Larrosa. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, n. 19, abr. 2002. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141324782002000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 nov. 2013.

BRANCO, Isaura Maria Bata Henrique Peixoto. Prevenção do câncer e educação em saúde: opiniões e perspectivas de enfermagem. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, p. 246-249, Jun. 2005.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. **O que é educação.** 28. ed. São Paulo: Brasiliense, 1993. (Coleção Primeiros Passos, v. 20).

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. Qualidade de vida, vida de qualidade e qualidade da vida. In: _____. **A canção das sete cores: educando para a paz.** São Paulo: Contexto, 2005, p.220.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Lei Federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. Índice elaborado por Edson Seda. Curitiba: Governo do Estado do Paraná, 1994.

BRASIL. Ministério da saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). **O que é câncer?**, 2013. Disponível em: < http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322 >. Acesso em: 14 jun. 2013.

BRASIL. Ministério da saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Pesquisa de opinião dos brasileiros sobre o câncer, 2007**. Disponível em: < http://www.inca.gov.br/releases/press_release_view.asp?ID=1396 >. Acesso em: 17 jun. 2013.

BRASIL. Ministério da saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Estimativas 2012, Incidência do Câncer no Brasil, 2012**. Disponível em: < <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/> >. Acesso em: 20 mai. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Controle do Câncer (pro-onco). **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: 2008.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS**. Brasília: 2004.

BRONFENBRENNER, Urie; CECI, Stephen. Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: a bioecological model. **Psychological Review**, v. 101, n. 4, p. 568-586.

CAETANO, Juliana Padiál Miliorini et al. Refletindo sobre as relações familiares e os sentimentos aflorados no enfrentamento da doença crônica. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 10, n. 4, p. 45-852, 2011.

CARDOSO, Flávia Tanes. **Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo**. Portal da Educação, 2008. Disponível em: < <http://www.portaleducacao.com.br/psicologia/artigos/5473/cancer-infantil-aspectos-emocionais-e-atuacao-do-psicologo/pagina-1> >. Acesso em: 03 jun. 2012.

CARVALHO, Célia da Silva Ulysses. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 54, n.1, p. 87-96, jan/mar., 2008.

CASTRO, Elisa Kern de; PICCININI, César Augusto. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, 2002. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010279722002000300016&lng=en&nrm=iso >. Acesso em: 08 dez. 2013.

CENTROS DE PESQUISA, INOVAÇÃO E DIFUSÃO (CEDIP). **Kit de educação em câncer: convivência com câncer**. São Paulo: Centro de tratamento e pesquisa hospital do câncer A. C. Camargo, p. 18. Disponível em: < <http://dc347.4shared.com/doc/AfaEIUAN/preview.html> >. Acesso em: 13 jun. 2012.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 8 ed. São Paulo: Cortez, 2006.

CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala:** a escuta de crianças em pesquisas. São Paulo: Cortez, 2008, p. 388.

DEMO, Pedro. **Solidariedade como efeito de poder.** São Paulo: Cortez; Instituto Paulo Freire, 2002.

DUPAS, Giselle et al. Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. **Rev. Min. Enferm.**, v. 16, n. 3, p. 348-354, jul./dez., 2012.

DUSSEL, Enrique. **Para uma ética da Libertação Latino Americana III:** erótica e Pedagógica. São Paulo: Loyola, Piracicaba: UNIMEP, s/d.

DUSSEL, Enrique. A pedagógica latino-americana (a Antropológica II) In: **Para uma Ética da Libertação Latino Americana III:** erótica e pedagógica. São Paulo: Loyola; Piracicaba: UNIMEP, p. 153-281, 1997.

DUSSEL, Enrique. Europa, modernidad y eurocentrismo. In_____ **Hacia una filosofía política crítica**, 2001, p. 345-358.

ELSEN, Igrid. **Cuidado Familiar:** uma proposta inicial de sistematização conceitual. 2 ed. Maringá: Eduem, 2004. p 19-28.

FARIA, Juliana Bernardes; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Religiosidade e enfrentamento em contexto de saúde e doença: revisão de literatura. **Psicol. Reflex. e Crít.**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 381-389, 2005.

FERGUS, Stevenson; ZIMMERMAN, Marc. Adolescent Resilience: A Framework for Understanding Healthy Development in the Face of Risk. **Annual Review Public Health**, v. 26, p. 399-419, 2005.

FERNANDES, Marcia Astrês et al. Vivências maternas na realidade de ter um filho com câncer. **Rev. Pesqui. Cuid. Fundam.**, v. 4, n. 4, p. 3094-3104, out./dez. 2012.

FIORI, Ernani Maria. Conscientização e Educação. **Educação e Realidade.** Porto Alegre: UFRGS, 1986.

FONTES, Conceição Adriana Sales; ALVIM, Neide Aparecida Titonelli. Cuidado humano de enfermagem a cliente com câncer. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p.193-199, abr/jun 2008.

FLORIANI, Ciro Augusto. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004. Disponível em: < http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secao5.pdf >. Acesso em: 07 jun. 2013.

FOLKMAN, Susan; LAZARUS Richard. Strees, Appraisal, and Coping. **New York: Springer Publishing Company**, 1994.

FRANCO, Túlio Batista. Produção do cuidado e produção pedagógica: integração de cenários do sistema de saúde no Brasil. **Interface (Botucatu)**, v.11, p. 427-438. Dez 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832007000300003&lng=en&nrm=iso >. Acesso em: 10 jun. 2013.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**, 17 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FREIRE, Paulo. **Educação como Prática da Liberdade**, 11 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1980.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido**. 3 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Autonomia**. 17 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

FREITAS, Filipi. **Autocura e evolução a metáfora do câncer planetário**. Belo Horizonte: Centro de Estudos e Pesquisas Educacionais de Minas Gerais, 2006. Trabalho de Conclusão do Curso de Especialização em Educação Ambiental.

FURTADO, Maria Cândida de Carvalho; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. O cotidiano da Família com Filhos Portadores de fibrose cística: Subsídios para Enfermagem pediátrica. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v 11, n. 1, fev. 2003.

GAMBOA, Silvio Sanchez. **Pesquisa em educação: métodos e epistemologias**. Chapecó: Argus, 2007.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.

GIMENEZ, Maria da Glória. A pesquisa do enfrentamento na prática psico-oncológica. In: CARVALHO, Maria Margarida (Org), **Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver**. São Paulo: Summus, p.232-246, 1998.

HOLANDA, Adriano. Fundação fenomenológica da pesquisa do vivido. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE FILOSOFIA, PSIQUIATRIA E PSICOLOGIA, 2003. Brasília, DF: ABRAFFIP, 2003. p. 171-183.

KALOUSTIAN, Silvio (org). **Família brasileira, a base de tudo**. 7 ed. São Paulo: Cortez, Brasília, DF: UNICEF, 2005.

KICHE, Mariana Toni.; ALMEIDA, Fabiana Amorin. Brinquedo terapêutico: estratégia de alívio da dor e tensão durante o curativo cirúrgico em crianças. **Acta Paul. Enferm.**, v. 22, n. 2, p. 125-130, 2009. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002009000200002&lng=en&nrm=iso >. Acesso em: 13 jun. 2012.

KOHLSDORF, Marina; COSTA JUNIOR, Áderson Luiz da. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia, Campinas**, v. 25, n. 3, p. 417-429 jul/set 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n3/a10v25n3.pdf>>. Acesso em: 27 mai. 2013.

LITCHTENEKER, Kellen; FERRARI, Rosângela Aparecida Pimenta. Internação conjunta: opinião da equipe de enfermagem. **Rev. Eletr. Enferm.**, v. 07, n. 01, p. 19-28, 2005. Disponível em <<http://www.fen.ufg.br>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli Eliza Dalmazo Afonso. **Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MAGALHÃES, Andréia. et al. **Compreensões de fiéis religiosos sobre o processo de adoecimento e cura**. São Paulo: Universidade Paulista UNIP, São Paulo, 2010. : Trabalho de Conclusão de Curso. (Psicologia) - Disponível em: <http://www.psycoexistencial.com.br/web/detalhes.asp?cod_menu=108&cod_tbl_texto=2156>. Acesso em: 14 nov. 2012.

MAIA, Sonia Alice Felde. **Câncer e morte: o impacto sobre o paciente e a família**. Curitiba: Hospital Erasto Gaertner, 2005. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Psiconcologia). Disponível em: <<http://www.intercef.com.br/artigos/cancer-e-morte-o-impacto-sobre-o-paciente-e-a-familia.pdf>>. Acesso em: 12 de jul.2012.

MANZINI, Eduardo José. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE A PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, Bauru, 2004. Disponível em: <http://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Manzini_2004_entrevista_semi-estruturada.pdf>. Acesso em: 07 mar.2013.

MARTINS, Alexandre Andrade. Antropologia integral e holística: cuidar do ser e a busca de sentido. **Centro Universitário São Camilo** v. 3, n. 1, p. 87-99, 2009. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/87a99.pdf>>. Acesso em: 14 jun. 2013.

MARTINS, Rosa Maria Castilho. **Mulheres aprendem com mulheres: diálogo intergeracional sobre a prática de amamentar e os cuidados com o bebê**. 2012. Tese (Doutorado em Educação - Práticas Sociais e Processos Educativos), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012. Disponível em: <<http://www.processoseducativos.ufscar.br/teserosamcm.pdf>>. Acesso em: 10 mai. 2013.

MERLEAU-PONTY, Maurice. O ser-para-si e o ser-no-mundo. In: MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1996, p.492-612.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Saúde-doença: uma concepção popular da etiologia. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 4, 1988. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X1988000400003&lng=en&nrm=iso >. Acesso em: 08 nov. 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social**. Petrópolis: Vozes, 2003.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa social: teoria, método criatividade**. 6. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1996.

MOREIRA, Patrícia Luciana; ANGELO, Margareth. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Rev. Latino-am Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 485- 493, mai/jun, 2008.

MOSS, Richard; BILLINGS, Andrew. Conceptualizing and measuring coping resources and process. In: GOLDBERGER, Leo; BREZNITZ, Shlomo. **Handbook of stress: theoretical and clinical aspects**. New York: Free Press, 1984. p. 212-234.

MOTTA, Maria da Graça Corso. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina. Centro de Ciências da Saúde. Curso de Pós-Graduação em Enfermagem. Programa de Doutorado em Filosofia de Enfermagem, 1997. Disponível em: < <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/1374> >. Acesso em: 10 nov. 2012.

MURRAY, John. Social support for siblings of children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 12, n. 2, p. 62-70, abr., 1995.

MUTTI Cíntia Flores. et al. Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 56, n. 1, 2010. Disponível em: < http://www.inca.gov.br/rbc/index.asp?conteudo=n_56/v01/sumario.asp&volume=56&numero=1 >. Acesso em: 10 nov. 2012.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira. et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, 2005. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000400014 >. Acesso em: 12 jun. 2012.

NOBRE DE MELO, Augusto Luiz. **Psiquiatria**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira: FENAME, 1979.

NOYES, Jane. The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mothers' experiences. **Journal of Advanced Nursing**, v. 29 n. 2, p. 427-435, 1999.

NUCCI, Nely Aparecida Guernelli. **Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo**. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003. Disponível em: < <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-27012004-222429/> >. Acesso em: 10 nov. 2012.

OLIVEIRA, Silvana Faraco. **Inserção de Práticas Populares de Saúde na atividade profissional:** Avaliação do Curso de Extensão “Práticas Populares de Saúde”. São Carlos: Departamento de Metodologia de Ensino, Universidade Federal de São Carlos, 2010. Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem.

OLIVEIRA, Maria Waldenez. et al. **Processos educativos em práticas sociais:** reflexões teóricas e metodológicas sobre pesquisa educacional em espaços sociais. In: 32ª Reunião da ANPED, out/2009, Caxambu, MG. Anais da 32ª reunião da ANPED. GT Educação Popular, 2009. Em CD ROM.

OLIVEIRA, Marta Kohl de. **Vygotsky:** aprendizado e desenvolvimento um processo sócio-histórico. 4 ed. São Paulo: Scipione, 1997.

OLIVEIRA, Marcia Campos; MATTIOLI, Olga Ceciliato. Hospitalização infantil: O brincar como espaço de ser e fazer. **Rev. Psic. UNESP**, v. 4, n. 1, 2005.

PEDRO, Iara Cristina da Silva et al. Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. **Rev. Latino-am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 324-327, mar./abr. 2008.

PIETRUKOWICZ, Maria Cristina Leal Cypriano. **Apoio social e religião:** uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde. 2001. Dissertação (Mestrado), Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

PINHEIRO, Cleoneide Paulo Oliveira. et al. Participação em Grupo de Apoio: Experiência de Mulheres com Câncer de Mama. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 16, n. 4, 2008. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt_13.pdf >. Acesso em: 12 nov. 2012.

PIOVESAN, Armando; TEMPORINI, Edméa Rita. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Rev. Saúde Pública**, v. 29, n. 4, p. 318-325, 1995. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v29n4/10> >. Acesso em: 14 jun. 2013.

QUIRINO, Daniela Dias. **Cotidiano da família no enfrentamento do câncer infantil.** 2011. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011. Disponível em: < http://bdt.d.biblioteca.ufpb.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=2659 >. Acesso em: 23 nov. 2013.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria de Saúde. Coordenação do Programa Nacional de Humanização da assistência Hospitalar (PNHAH). **Manual de humanização.** 2005. Disponível em: < <http://www.humanizasaude.rs.gov.br/site/artigos/manual/> >. Acesso em: 22 mai. 2013.

ROLIM, Carmem Lucia Artioli.; GÓES, Maria Cecília Rafael. Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar. **Educ. e Pesq.**, São Paulo, v.35, n.3, p. 509-523, 2009. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1517-97022009000300007&script=sci_arttext>. Acesso em 10 jun. 2012.

ROMANELLI, Geraldo. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant (org). **A família contemporânea em debate**. São Paulo, EDUC/Cortez. 2006, p.73-88.

SABINO, Alini Daniéli Viana. **Enfrentamento do câncer infantil: vivências de pacientes em tratamento**. 2012 Dissertação (Mestrado em Psicologia), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008. Disponível em: < <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-02022010-113615/es.php> >. Acesso em: 09 mai. 2012.

SALCI, Maria Aparecida; MARCON, Sonia Silvia. Enfrentamento do Câncer em Família. **Texto Contexto Enferm**, v. 17, n. 3, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea23.pdf> >. Acesso em: 13 nov. 2012.

SANCHEZ, Keila de Oliveira Lisboa et al. O apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 2, abr. 2010. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672010000200019&lng=en&nrm=iso >. Acesso em: 15 jun. 2013.

SANTOS, Fernanda Valéria Gomes. **Família: peça fundamental na ressocialização de adolescente em conflito com a lei?** 2007. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica), Universidade Católica de Pernambuco, Pernambuco, 2007.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes**. Novos Estudos. CEBRAP, 2007

SCHAURICH, Diego. Compreensões de acadêmicos de enfermagem sobre famílias: algumas reflexões. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, 2009. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452009000200025&lng=en&nrm=iso >. Acesso em: 14 nov.2012.

SENA, Edite Lago da Silva et al . Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 4, dez. 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n4/17.pdf> >. Acesso em: 27 mai. 2013.

SIMONTON, Carl; SIMONTON, Stephanie Matthews; CREIGHTON, James L. **Com a Vida de Novo**. São Paulo: Summus Editorial, 1987.

SILVA, Karina Marques. **Processos Educativos na convivência e no brincar de crianças do Serviço Socioeducativo Girassol de Cristais Paulista-SP**. 2011. Dissertação (Mestrado em Educação- Práticas Sociais e Processos Educativos), Universidade Federal de São Carlos: São Carlos, 2011. Disponível em: < http://www.processoseducativos.ufscar.br/diss_karina.pdf >. Acesso em: 15 jun.2013

SILVA, Silvana Maria Moura. Atividades lúdicas e crianças hospitalizadas por câncer: o olhar dos profissionais e das voluntárias. In: BOMTEMPO, Edda; ANTUNHA, Elsa Gonçalves; OLIVEIRA, Vera Barros (orgs). **Brincando na escola, no hospital, na rua...** Rio de Janeiro: WAK, 2006. p. 127-130.

SPIGOLON, Nima Imaculada. **Pedagogia da convivência**: Elza Freire – uma vida que faz educação. 2009. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade Estadual de Campinas: Campinas, 2009. Disponível em: < <http://cutter.unicamp.br/document/?code=000469651> >. Acesso em: 10 jun. 2012.

TAVARES, José (org). **Resiliência e Educação**. São Paulo: Cortez, 2001.

TAVARES, Jeane Saskya Campos; TRAD, Leny Alves Bomfim. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. **Interface** (Botucatu), Botucatu, v. 13, n. 29, Jun. 2009. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832009000200012&lng=en&nrm=iso >. Acesso em: 03 jun. 2013.

TAVARES, Jeane Saskya Campos; TRAD, Leny Alves Bomfim. Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232010000700044&lng=en&nrm=iso >. Acesso em: 03 jun. 2013.

TEIXEIRA, Luiz Antonio; FONSECA, Cristina Oliveira. **De doença desconhecida a problema de saúde pública**: o INCA e o controle do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_desconhecida_saude_publica.pdf >. Acesso em: 10 mai. 2013.

TEIXEIRA, Iraí Maria de Campos. **Saberes e Práticas Populares de Saúde: Os Processos Educativos de Mulheres Camponesas**. 2012. Dissertação (Mestrado em Educação- Práticas Sociais e Processos Educativos), Universidade Federal de São Carlos: São Carlos, 2011. Disponível em: < <http://www.processoseducativos.ufscar.br/dissimct.pdf> >. Acesso em 20 jun. 2013.

TEIXEIRA, Jorge Juarez Vieira; LEFEVRE, Fernando. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, ago. 2008. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232008000400021&lng=pt&nrm=iso >. Acesso em: 05 dez. 2013.

TORRES, Wilma da Costa. **A criança diante da morte**: desafios. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2006.

WANDERBROOKE, Ana Cláudia. Cuidando de um familiar com câncer. **Rev. Psic. Arg.** v. 23, n. 41, 2005. Disponível em: < <http://www2.pucpr.br/reol/index.php/PA?dd1=183&dd99=view> >. Acesso em: 23 mai. 2013.

VALLA, Victor Vicent. **A crise de interpretação é nossa**: procurando compreender a fala das classes subalternas. **Educação e Realidade**, v. 21, n. 2, p. 177-190, 1996.

VALLA, Victor Vincent. Educação popular, Saúde Comunitária e Apoio social, n'uma Conjuntura de Globalização. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 2, jan. 1999. Disponível em: < http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102311X1999000600002&script=sci_arttext >. Acesso em: 03 dez. 2013.

VASCONCELOS, Eymard Mourão. **A Espiritualidade no Trabalho em Saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006, 391 p.

VIOLIM, Mara Rubia. et al. O Significado de Conviver Com Um Familiar Com Estomia Por Câncer Gastrointestinal. **Rev. Rede Enferm. Nord.- Rene**, v. 12, n. 3, p. 510-517, 2011. Disponível em: < <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/.../256/pdf> >. Acesso em: 10 nov. 2012.

VIORST, Judith. **Perdas Necessárias**, 2 ed. Melhoramentos: 1990.

VOLPINI, Fernanda Siebert. **O adolescente frente ao câncer: hospitalização e processos psicológicos**. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2007. Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Pedagogia Hospitalar. Disponível em: < <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/12300/000605100.pdf?sequence=1> >. Acesso em: 28 nov. 2013.

ZILLMER, Juliana Graciela Vestena; SCHWARTZ, Eda; MUNIZ, Rosani Manfrin. O olhar da enfermagem sobre as práticas de cuidado de famílias rurais à pessoa com câncer. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 6, dez. 2012. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n4/17.pdf> >. Acesso em: 27 mai. 2013.

Anexo

Anexo

**Protocolo de Aprovação do Projeto de Pesquisa Pelo Comitê
de Ética em Pesquisas da Universidade Federal de São Carlos**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Crianças e Adolescentes com câncer: vivências de famílias que enfrentam essa experiência

Pesquisador: SILVANA FARACO DE OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 11790012.4.0000.5504

Instituição Proponente: CECH - Centro de Educação e Ciências Humanas

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 174.888

Data da Relatoria: 05/02/2013

Apresentação do Projeto:

Este projeto de mestrado tem por objetivos: compreender como as famílias de crianças e adolescentes que se encontram na fase de controle do câncer enfrentam a busca pela cura e identificar e descrever que processos educativos são desvelados nas vivências de famílias que buscam a cura do câncer. A literatura aponta que o diagnóstico de câncer é um momento estressante, coberto de incertezas e que pode levar a um processo doloroso na vida da pessoa doente e de seus familiares; a angústia, o medo e o sofrimento se estendem ao período de tratamento e inclusive ao período pós-tratamento, fase em que o paciente ainda passa por acompanhamento ambulatorial e que ainda não tem diagnóstico de cura. Parte-se do pressuposto de que cada família tem um modo particular de conviver com o câncer e de enfrentar essa experiência, e que esse é determinado

pelos suas histórias, seus valores e crenças pessoais, pela sua avaliação da situação e pelos recursos pessoais e sociais disponíveis para lidar com o evento estressante, deste modo, acredita-se que diante desta situação, há os que não aceitam o câncer e ficam estáticos frente essa doença e também aqueles que apesar do sofrimento conseguem perceber que a doença trouxe alguns aprendizados e pontos positivos para a convivência

familiar, o que é primordial para que a união da família seja mantida e para que encontrem harmonia para superar as mudanças e os desarranjos que a doença causou. Para realização da pesquisa, prevê-se o convívio da pesquisadora com duas famílias de crianças e adolescentes que vivenciam a experiência do câncer. A pesquisa que é de abordagem qualitativa e descritiva prevê o

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP **Município:** SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



diálogo e a constante troca de conhecimento entre pesquisadora e os sujeitos participantes da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Os objetivos deste estudo são compreender como as famílias de crianças e adolescentes que se encontram na fase de controle do câncer enfrentam a busca pela cura e identificar e descrever que processos educativos são desvelados nas vivências de famílias que buscam a cura do câncer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Há o risco de as famílias colaboradoras da pesquisa se sentirem incomodadas por terem que se afastar de suas obrigações e dedicar um tempo para responder a entrevista, além disso, algumas perguntas podem causar algum constrangimento ou tristeza ao tocar da descoberta do câncer e dos sentimentos envolvidos nesse momento. A pesquisadora se compromete a adotar uma postura de respeito e ética para com as participantes da pesquisa, no sentido de minimizar quaisquer riscos. Caso seja avaliado, antes ou durante as entrevistas, que a participação dos colaboradores da pesquisa causa constrangimento, fadiga, embaraço e tristeza, estas poderão se recusar a participar ou a continuar conversando. Além disso, será mantida privacidade durante a participação das famílias nas entrevistas e a preservação da identidade, garantindo-se o anonimato.

Benefícios:

Pretende-se com essa pesquisa evidenciar que o câncer além do desequilíbrio traz outros elementos que podem ser positivos para a família, por exemplo: união, harmonia, sensibilidade, amor, carinho, atenção, amadurecimento e crescimento da condição humana. A pesquisa visando compreender os processos educativos desvelados nas vivências de famílias que enfrentam a busca pela cura do câncer pretende também minimizar o preconceito e o estigma negativo que envolve essa doença, mostrando que o primordial é reconhecer a pessoa como um todo e não focar a doença em si.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

É de extrema relevância científica e social.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequado.

Recomendações:

Desnecessário.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SAO CARLOS, 17 de Dezembro de 2012

Assinador por:
Maria Isabel Ruiz Beretta
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Apêndice

Apêndice

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você _____, está sendo convidado (a) para participar da Pesquisa de Mestrado sob o título “**Processos Educativos: Experiências de Famílias em Fase de Remissão do Câncer.**” Os objetivos deste estudo são identificar processos educativos desvelados nas vivências de famílias que enfrentam a busca pela cura do câncer de seus filhos (as) ou irmãos (ãs) e compreender como as famílias significam as diferentes fases relacionadas ao período de descoberta, de tratamento e de busca pela cura do câncer de seus filhos (as) ou irmãos (ãs).

Os procedimentos realizados nesta pesquisa serão entrevistas abertas, sendo que durante estes momentos será utilizado um gravador que gravará toda a sessão. Não haverá gastos de qualquer natureza. Há o risco de se sentir incomodado (a) por dedicar um tempo para participar da entrevista, além disso, algumas perguntas podem causar algum constrangimento ou tristeza ao tocar do assunto da doença e das dificuldades trazidas pela mesma. Caso seja avaliado, antes ou durante as entrevistas, que sua participação lhe causa constrangimento, fadiga, embaraço e tristeza, poderá se recusar a participar ou a continuar conversando. As entrevistas serão realizadas em ambiente privado e as informações pessoais serão mantidas em segredo. O nome ou qualquer forma de identificação pessoal não aparecerá em nenhum lugar (a não ser nesta folha). A participação é voluntária, ou seja, você só participa se quiser, sendo que a qualquer momento poderá desistir de participar e retirar seu consentimento; sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Os resultados desta pesquisa serão divulgados através da elaboração de uma dissertação de Mestrado e artigos em revistas e periódicos. Vocês receberão uma cópia deste termo onde constam os dados e o endereço da pesquisadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto agora ou a qualquer momento.

Silvana Faraco de Oliveira

Nome da Pesquisadora

Endereço: Rua Bernardino Fernandes Nunes, nº535, apto 41- São Carlos- SP
(RG: 44.502.641-8 / CPF 368.145.628-39/ Tel.: (19) 94058187/ aluna regular do PPGE/UFSCar, orientada pela Profa. Dra. Aida Victoria Garcia Montrone).

Declaramos que entendemos os objetivos, riscos e benefícios de participar desta pesquisa e concordamos com a participação. A pesquisadora nos informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Local e Data:

Assinatura do Responsável Legal pelo Sujeito da Pesquisa

Assinatura do Sujeito da Pesquisa