

# CÂNCER NA INFÂNCIA: CONHECENDO A EXPERIÊNCIA DO PAI

CHILDHOOD CANCER: THE FATHER'S EXPERIENCE

CÁNCER EN LA INFANCIA: LA EXPERIENCIA DEL PADRE

Giselle Dupas<sup>1</sup>  
Aliane Callegari Silva<sup>2</sup>  
Michelle Darezzi Rodrigues Nunes<sup>3</sup>  
Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira<sup>4</sup>

## RESUMO

A paternidade tem adquirido novos valores, ressaltando-se o papel do pai na melhoria da qualidade de vida dos filhos. Diante dessa nova inserção na vida familiar, neste estudo buscou-se compreender a experiência do pai de uma criança com câncer, identificando quais mudanças significativas a doença provocou na sua forma de encarar a paternidade. Utilizou-se o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados em seus passos iniciais, como referencial teórico e metodológico, respectivamente. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada. Da análise dos dados resultaram as categorias teóricas: "Descobrimo-nos pai de uma criança com câncer", "Perdendo o equilíbrio", "Buscando forças", "Adaptando-se à nova vida" e "Tornando-se uma pessoa melhor". A pesquisa revelou que, diante da vivência dos momentos permeados pelo sofrimento e medo da perda do filho, o pai revê sua relação paterna em razão do inesperado, tornando-se mais dedicado e valorizando mais sua paternidade.

**Palavra-chave:** Enfermagem Pediátrica; Doença Crônica; Neoplasias; Família.

## ABSTRACT

Recently acquired paternity values emphasize the father's role in improving the children's quality of life. In the context of this new concept in parenting, the present study aims to understand the experience of fathers of children with cancer and to identify the changes the disease produced in their way of facing fatherhood. Symbolic Interactionism and Grounded Theory were used as theoretical and methodological framework, respectively. Data was collected through semi-structure interviews. Data analysis identified the following theoretical categories: "Perceiving oneself as father of a child with cancer", "Losing the balance", "Seeking strength", "Adapting to a new life" and "Becoming a better person". The research revealed that the suffering and fear of losing a child makes the father adjust his relationship with the child according to the unexpected; he becomes more involved and assigns more importance to being a father.

**Keywords:** Paediatric Nursing; Chronic Illness; Neoplasms; Family.

## RESUMEN

La paternidad ha adquirido nuevos valores y realiza el rol del padre en la mejora de la calidad de vida de los niños. Ante este nuevo concepto en la vida familiar, el presente estudio ha buscado comprender la experiencia del padre de un niño con cáncer e identificar los cambios significativos que causa la enfermedad en su forma de encarar la paternidad. Su referente teórico fue el Interaccionismo Simbólico y el metodológico la Teoría Fundamentada en los datos. La recogida de datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas. Del análisis de datos resultaron las siguientes categorías teóricas: "Reconociendo que es padre de un niño con cáncer", "Perdiendo el equilibrio", "Buscando fuerzas", "Adaptándose a la nueva vida" y "Transformándose en una persona mejor". La investigación reveló que en los momentos de dolor y temor a la pérdida del niño, el padre revé su relación paterna en función de lo inesperado, volviéndose más dedicado y dándole más valor a su paternidad.

**Palabras clave:** Enfermería Pediátrica; Enfermedad Crónica; Neoplasias; Familia.

<sup>1</sup> Professor associado do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). E-mail: gdupas@ufscar.br.

<sup>2</sup> Enfermeira pela UFSCar, São Paulo. E-mail: alianecallegari@yahoo.com.br.

<sup>3</sup> Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). E-mail: mid13@hotmail.com.

<sup>4</sup> Professor associado do Departamento de Enfermagem da UFSCar. E-mail: noeli@ufscar.br.

Endereço pra correspondência – Rod. Washington Luiz, Km 235, Monjolinho, São Carlos-SP. Tel/Fax (16) 3351-8334. E-mail: gdupas@ufscar.br.

## INTRODUÇÃO

A criança com doença crônica tem seu cotidiano modificado muitas vezes com limitações, sendo que frequentemente é submetida a hospitalizações para exames e tratamento, de acordo com a evolução da doença. A doença crônica traz modificações na vida da criança e na de sua família, e isso requer readaptações e estratégias para o enfrentamento. Também a criança, passa a modificar seus hábitos, torna-se conhecedora da doença e precisa aprender a lidar com seus incômodos físicos.<sup>1</sup>

O câncer infantil é uma condição crônica que corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer parte do organismo. Entre os tipos de câncer mais frequentes na infância estão as leucemias e tumores no sistema nervoso central, no sistema linfático, nos rins, nos ossos e na retina e possuem ainda causa desconhecida, apesar de se especular que possam ser causados por vários motivos, como exposição à radiação, às substâncias químicas, ou ter origem virótica.<sup>2</sup> Sabe-se que com a detecção precoce o atendimento diferenciado e o auxílio a família, as probabilidades de recuperação aumentam.

Desse modo, constata-se que o papel da família é muito importante durante o tratamento da criança, visto que passa a se apresentar como unidade de cuidado. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer,<sup>2</sup> a cura não pode basear-se somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente, para que este também seja apoiado e amparado em suas necessidades de âmbito social e psicológico. Na família, o doente oncológico encontra apoio, conforto e ajuda nas situações difíceis que precisa enfrentar.<sup>3</sup> Dada a preocupação com o cuidado à criança com câncer, é necessário maior compreensão do impacto da doença na perspectiva dos membros familiares, pois todos são afetados por ela.<sup>3</sup> Em virtude disso, reflexões e adaptações são importantes para a nova realidade que a família enfrenta, sendo necessários ajustes, organizações e redefinições de papéis para o equilíbrio familiar.<sup>1</sup>

No entanto, a mãe é quem vem traduzindo a perspectiva da família, sobre seu olhar e seu ponto de vista, enfocando prioritariamente seu papel na busca da cura para a criança, como mostram alguns autores.<sup>4,5</sup> Em outros estudos,<sup>6,7</sup> a experiência da criança e/ou de seus irmãos é abordada. A literatura sobre o tema apresenta lacunas quanto à experiência do pai cujo filho tenha câncer, apontando para a necessidade de melhor explorar essa vivência.

A representação social do papel de pai sofreu muitas mudanças no decorrer dos tempos. Antes, o pai exercia o poder da casa, sua autoridade valia para os filhos e para mulher, sendo ele o membro provedor. No entanto, dada a presença das mulheres no mercado de trabalho, tem se modificado essa antiga estrutura, determinando novos arranjos familiares. Sob a perspectiva psicanalítica

a figura paterna se encontra em reconstrução, sendo que o pai expõe sua face afetiva, estando mais presente, de modo oposto à concepção tradicional que se caracteriza pelo distanciamento físico e afetivo.<sup>8</sup>

Percebe-se, assim, que 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 da saúde. A maior aproximação paterna contribui para a recuperação da criança.<sup>8</sup>

Diante dessa explanação, o objetivo com este estudo foi compreender a experiência do pai da criança com câncer, identificando quais mudanças significativas a doença provocou na relação pai e filho.

## METODOLOGIA

A descoberta e o entendimento do significado que o pai atribui à experiência de vivenciar o câncer infantil, bem como compreender suas percepções sobre a doença, fizeram-nos optar pelo Interacionismo Simbólico (IS), uma teoria das relações humanas difundida por George Herbert Mead e seu seguidor e maior intérprete, Herbert Blummer.<sup>9</sup>

Para o autor, o IS representa a particularidade do ser humano de interagir, interpretar, definir e agir no seu cotidiano de acordo com o significado que ele atribui à situação vivenciada. O IS apresenta três premissas básicas: o ser humano age em relação às coisas com base nos significados que elas têm para ele; o significado das coisas origina-se na interação social que o ser humano estabelece com outras pessoas; os significados são manipulados e modificados por meio de um processo de interpretação que o ser humano estabelece ao lidar com as coisas e com a situação em que ele se encontra.<sup>9</sup>

A metodologia eleita para a análise foi a Teoria Fundamentalada nos Dados (TFD), em seus passos iniciais, que visa captar o aspecto subjetivo das experiências sociais da pessoa.<sup>10</sup> Essa metodologia se caracteriza por uma construção que permite ao pesquisador parar em qualquer nível de análise dos dados e reportar o encontrado. Assim, embora essa metodologia proponha a elaboração de um modelo teórico, este estudo foi conduzido até a Codificação Teórica.<sup>11</sup>

O trabalho foi apreciado e aprovado, sob o Protocolo nº 0069.0.135.000-07, 111/2008, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos.

Foram realizados contatos com pais de crianças que fazem tratamento no Centro de Especialidades de um município do interior paulista, vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS), para convidá-los a participar deste projeto. Foram incluídos na pesquisa pais residentes na cidade em estudo, que aceitaram livremente participar após o oferecimento de todos os esclarecimentos necessários, bem como a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para realizar as entrevistas, foram agendados data e horário de acordo com a disponibilidade do pai.

A entrevista foi iniciada com a questão norteadora: "Como é, para você, ter uma criança com câncer?" À medida que a questão ia sendo respondida, foram formuladas perguntas: "Como assim?" "Fale mais sobre isso", no sentido de aprofundar o tema, permitindo que o pai conversasse livremente sobre suas experiências. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra. As informações coletadas foram analisadas minuciosamente com o propósito de apurar os dados relevantes, de verificar as categorias emergentes e de observar que outros dados precisariam ser buscados. Após a entrevista com cinco pais cujos filhos estavam em franco tratamento, atingiu-se a saturação teórica, quando os dados começaram a se repetir e o objetivo foi alcançado.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados permitiu a identificação de cinco categorias conceituais: "Descobrimo-se pai de uma criança com câncer", "Perdendo o equilíbrio", "Buscando forças", "Adaptando-se à nova vida" e "Tornando-se uma pessoa melhor". A seguir é apresentada cada uma dessas categorias com suas falas representativas, identificadas pela sigla P, de pai, seguida do número da entrevista.

"Descobrimo-se pai de uma criança com câncer" revela desde o momento em que o pai percebe modificações na criança até a familiarização com a doença do filho. A descoberta da doença causa um grande impacto tanto no pai como em toda família. Surge inesperadamente, causando muito medo, pois o nome da doença carrega o significado de sofrimento e possível morte. Além disso, a descoberta do câncer causa muita dor; o pai sente-se perdido, sem chão, assustado e aflito. Sente como se estivesse vivendo um pesadelo, nunca imaginando que isso poderia acontecer com o filho. Surgem diversas dúvidas e questionamentos em relação à doença, ao tratamento e às chances de cura da criança.

*Quando descobriu, foi difícil, muito difícil; nunca achávamos que passaríamos por uma situação dessas. Praticamente o mundo caiu na minha cabeça. Às vezes, eu ouvia que acontecia com outras pessoas, mas nunca esperava que fosse acontecer com o meu filho. Filho é tudo para gente; é um pedaço da gente [...] (P2)*

*Dá uma angústia, dá um monte de sentimento ruim junto, dá um choque tão grande, e só questionamento: 'Por que está acontecendo isso com meu filho?' 'Não tem uma explicação, tem tanta gente ruim nesse mundo, por que foi com ele?' (P3)*

*O próprio nome da doença assusta a gente. Quando a gente recebe uma notícia dessa, a gente fica totalmente desestruturado. O mundo cai na cabeça da gente, fica totalmente desestruturado. (P1)*

O impacto do diagnóstico da criança gera ansiedade e medo nos pais. Autores descrevem que as reações iniciais dos pais (pai e mãe) são choque, confusão, medo e uma tensão que acaba refletindo em toda a família. O

pai da criança com câncer, ao sentir-se responsável pelo filho, busca informações, conhecimento e compreensão sobre a doença, para que se sinta capaz de cuidar do filho e consiga diminuir significativamente seu estado de estresse e a ansiedade.<sup>1,12</sup>

Ao passar por essa experiência, o pai acaba se desestruturando, o que é mostrado na segunda categoria "Perdendo o equilíbrio". Ele sofre por ver seu filho sofrer e sente-se nervoso e ferido diante de tanta dor do filho. Presenciar com ele toda essa experiência faz o pai se sentir impotente, e essa sensação o deixa apreensivo, pois se sente fraco e perdido, não sabendo ao certo o que fazer para ajudar a criança ou ao menos para amenizar-lhe o sofrimento. Sente-se sem rumo, não sabendo para onde ir e o que fazer.

*Foi difícil passar pessoalmente; eu desesperei, chorava, foi uma experiência muito ruim que eu nunca tinha passado na minha vida. Passamos e ainda estamos passando por um momento muito difícil... Sei lá... Eu penso que seria melhor se passasse comigo, e não com o meu filho. Podia estar sendo comigo e não com ele [...] O mundo cai na cabeça da gente, fica totalmente desestruturado, e o pior é a sensação de não saber o que fazer. (P2)*

*Eu no começo não aceitava de jeito nenhum, não aceitava de ver ele daquele jeito que estava, dele ter que ficar assim; não me conformando, porque a gente nunca se conforma. (P3)*

*Eu cheguei a parar na beira da pista para me jogar em frente a um caminhão, de tão grande que era o sofrimento. Porque eu não aguentava mais ver meu filho em Campinas, sofrendo e passando por tudo o que ele estava passando, além de ver os meus outros filhos todos revoltados e não poder fazer nada. (P4)*

O pai, por precisar trabalhar, enfrenta muita dificuldade em acompanhar o filho nas consultas e conseguir visitá-lo, e isso o deixa preocupado, por não saber lidar com esse sentimento que ocupa todo o seu pensamento, aprisionando-o no medo por não saber ao certo como o filho está.

As narrativas de famílias sobre a trajetória do câncer, a experiência da doença também são relatadas como a maior experiência de vida e como um pesadelo, depois que é feito o diagnóstico. Elas referem não serem capazes de viver a vida como sabiam e apreciavam.<sup>13</sup>

Para lidar com todo esse sofrimento, o pai busca forças para se reequilibrar e poder ajudar seu filho. "Buscando forças" significa procurar elementos que possibilitem enfrentar essa batalha. A confiança em Deus e a fé são as fontes de fortalecimento e equilíbrio. A espiritualidade e a fé adquirem vida com a oração, o envolvimento de outras pessoas que possibilitam ao pai sentir-se ativo de alguma maneira nesse processo. Ele se sente agindo onde sabe que a medicina não alcança.

*Nós fomos clamando a Deus. Pedindo para que Ele nos desse forças... Ah, fé em Deus me deu muita força... (P4)*

*Eu sou católico, eu acredito [...]. Eu acredito muito em Deus e eu me fortaleci, e tenho fé em Deus, então eu fortaleci bastante na minha religião, eu procurei me envolver mais. A rezar mais, a agradecer mais. (P1)*

*A parte espiritual foi a que mais me deu força. Ela foi importante para me dar força e me reestruturar. (P2)*

Nesse tempo de luta, o apoio das pessoas é importante para o pai não se sentir sozinho. Os parentes, vizinhos, amigos e profissionais de saúde representam o conforto, o apoio para encarar um momento difícil como esse. A boa vontade das pessoas que se preocupam e buscam ajudar de alguma maneira, quer financeiramente, quer materialmente, comprando medicamentos, rezando ou simplesmente estendendo a mão, faz com que o pai tenha mais força e coragem para encarar tudo isso com o filho.

Saber que o filho está sendo bem atendido e amparado pelos profissionais de saúde conforta muito o pai, que está apreensivo e angustiado quanto ao tratamento e ao futuro incerto. Receber apoio e esclarecimentos contribui para que ele se sinta mais fortalecido nesse momento difícil. Quando a criança começa a se recuperar, junto com ela a família também se recupera. Percebe que estão vencendo uma batalha, aumentam as esperanças e passam a pensar na possibilidade de cura da criança:

*O pessoal do hospital vinha conversava, explicava... O que me tranquilizou mais foi os médicos lá do (nome do hospital), que falavam que se fosse 15 anos atrás eu poderia ficar preocupado, porque até então eu não sabia o tipo de leucemia dela, que é leucemia mieloide crônica... (P5)*

*Hoje estamos mais tranquilos e aliviados, porque estamos vencendo essa batalha, que não é fácil. No início, só pensava que iria perdê-lo, mas agora só penso na cura dele, porque ele está fazendo o tratamento e está melhorando. (P2)*

Os parentes, os amigos e a confiança em Deus proporcionam à família esperança de que a criança vai sobreviver.<sup>14</sup> Os cuidados dos profissionais de saúde também foram necessários para os pais.<sup>15</sup> Eles tentam retomar o controle e reduzir o caos em que se encontram, bem como unir-se a outras pessoas como forma de diminuir o sentimento de desamparo.

A maior força para encarar a doença é dada pelo próprio filho, quando demonstra estar com os pés no chão, sendo forte e lutador, não se abatendo nem caindo, mas amadurecendo e aprendendo com a vida, sendo corajoso e suportando o sofrimento sem revolta.

*Ter ouvido ele, escutado dele que não tinha problema ele perder uma perna, que o que importava era que ele iria ficar curado. Nossa essa foi a maior força que ele deu para a gente. (P3)*

*Ela não caiu... e ela também passa força para gente também [...]. Ela está agindo superbem, ela não decaiu, não deixou se abater. Ela ficou firme, graças a Deus até hoje, viu? Só uns dias que ela chorou. (P5)*

Outra fonte de força é encarar com otimismo e pensar na cura. Diferentemente do início da doença, no qual o impacto da descoberta faz com que o pai pense no pior, com o tratamento, ele concentra seu pensamento na cura do filho. Nesse momento, as esperanças aumentam. Ver outras crianças se recuperando e o filho também se estabilizando faz com que esse pai passe a pensar mais na cura.

Com o desenrolar do tratamento e o encaminhamento para o que pode ser um bom prognóstico com a possibilidade de cura, a criança passa, então, a apresentar sentimentos positivos, como felicidade, satisfação, compaixão em relação às outras crianças,<sup>16,17</sup> o que tranquiliza e fortalece a família. Assim, há aumento da estabilidade, que se reflete na adaptação dos pais, para as demandas e incertezas dessa trajetória.<sup>18</sup>

O tratamento provoca alterações na rotina da família, exigindo uma mudança na dinâmica familiar, como demonstrado em "Adaptando-se à nova vida". Nada mais será como antes, pois muitos cuidados com a criança precisam ser tomados. Nesse momento, a criança passa por algumas restrições que vão exigir paciência, dedicação e muito amor de toda família. O pai terá de dizer não algumas vezes, pois a criança precisa mudar alguns hábitos em sua vida, além de necessitar de cuidados especiais, como alimentação adequada, impossibilidade de estar próximo de pessoas com doença infecciosa, ter de restringir alguns passeios, dada a baixa de resistência causada pela quimioterapia, e a necessidade de tomar medicamentos nos horários corretos. Tudo isso é difícil e trabalhoso, pois a criança demora a aceitar essas imposições:

*Mudou bastante a rotina, principalmente na alimentação. Tinha muitas coisas que estávamos acostumados a comer e agora não podemos mais porque ela fica com vontade. É que nem arroz e feijão, só pode comer o que for feito no dia, antes fazia na janta e comia no outro dia e mudou muito isso [...]. No começo era difícil, ela sempre perguntava: 'Mãe posso comer isso, posso comer aquilo', no começo não sabíamos de nada, então ligávamos quatro, cinco vezes por dia. É preferível ligar e nunca ficar no 'acho'. (P1)*

*Não entrar em ônibus, por ter alguém gripado no ônibus, pra passar pra ela. Nossa Senhora! Então a gente vive aqui, hoje, tudo que a gente faz é em torno dela, pensando nela... O problema é dela pegar alguma gripe, um resfriado, alguma doença contagiosa. (P5)*

*Eu aprendi a dar mais valor à vida, porque a gente reclama por qualquer gripinha, ou dor de cabeça. A gente dá mais valor à vida, tem maior preocupação com o semelhante da gente [...]. Passei a dar mais valor a vida, a não reclamar tanto no sentido material, aprendi aceitar mais algumas coisas que acontecem na minha vida [...], porque tudo não é por acaso, acredito que tudo está no controle de Deus e não foi por acaso que aconteceu isso na minha família. (P2)*

A maior dificuldade relatada pelo pai é a financeira, pelo fato de a doença surgir de forma inesperada, provocando certa instabilidade econômica. Desse modo,



até se reestruturarem, acabam precisando da ajuda de pessoas que se predisponham e dos medicamentos que o hospital fornece toda semana para a criança:

*A dificuldade maior foi a financeira, porque interfere muito. Porque assim, a C precisa tomar muitas medicações, principalmente no início. Graças a Deus, está certo que 90% da medicação o hospital oferecia, mas tinha as viagens... (P1)*

*A parte dos remédios; precisamos de um pouco de ajuda em casa. Estávamos todos desempregados. Essa doença veio rapidinho para gente. Uma coisa ou outra que eu tinha aqui eu vendia. Eu vendia as criações que eu tinha, um dia eu vendia um porquinho, depois outro dia vendia outro... (P4)*

O pai, após a descoberta do câncer de seu filho, inicia um processo contínuo para aprender a viver com a doença da criança como parte integral de sua vida, buscando envolver-se mais emocionalmente, mas mantendo a preocupação de não parecer frágil diante de seu papel de provedor do lar.<sup>19</sup>

Autores apontam que os pais compreendem que não podem permanecer inertes diante das situações e que precisam assumir posições no tratamento do filho, tomando novas decisões em cada novo episódio. Essas decisões, no entanto, geram muita angústia e um nível considerável de culpa nos pais.<sup>20</sup>

Essa experiência do pai leva-o a perceber que já não é mais o mesmo; ele vai se “tornando-se uma pessoa melhor”. Ocorrem mudanças no comportamento do pai, do filho doente e de toda família, e, conseqüentemente, redefinem-se papéis, e a dinâmica familiar muda consideravelmente. Na percepção do pai, a família se une e demonstra mais os sentimentos. Nesse momento, o pai se torna mais presente e carinhoso, dedicando-se mais ao filho.

A ameaça que a doença representa para a vida da criança remete a uma reflexão sobre sua conduta como pai até então e envolve questionamentos sobre sua dedicação, proximidade e atenção à criança antes da doença e de seus possíveis erros. Ele passa a valorizar mais a relação pai e filho. Ao dedicar sua vida ao filho e participar dessa batalha contra doença, ele reconhece o significado de ser pai e de cuidar do filho, que passa a ser o centro de todas as atenções para ele. Assim, ele procura estar sempre próximo, transmitindo força e coragem em diversos momentos, mostrando-se forte diante da dor do filho, passando otimismo e esperança, entendendo que ele é o alicerce que sustenta e mantém a criança firme.

Agindo assim, o pai acredita que ajuda o filho a enfrentar a doença e o tratamento. Tudo isso o faz tornar-se uma pessoa melhor, pois passa a se colocar mais no lugar dos outros, tornando-se mais altruísta, despertando para as necessidades do próximo. Essa vivência o faz refletir sobre sua vida, a vida de seu filho e de outras pessoas. Ele passa a ser uma pessoa mais humana, preocupada com aqueles que o rodeiam e consciente da importância de uns para com os outros:

*Às vezes a gente está despreocupado, então, quando acontece uma doença como essa, parece que a gente fica mais esperto com o filho, dá mais amor, mais carinho, mais atenção. A gente acaba se envolvendo mais com a criança... Acho que foi bom. Às vezes acontecem coisas que não são por acaso, às vezes tem que acontecer alguma coisa, porque a gente não percebe o filho, fica distante. Acontecendo uma coisa como essa, é para a gente ficar mais perto do filho e dar mais valor, porque eu era mais distante do meu filho... (P2)*

*A convivência foi melhorando a cada dia, a amor foi crescendo a cada dia. Porque a gente, quando não passa por uma situação assim, não sei não, porque a gente não queira e não tenha vontade, mas a gente ama, mas não demonstra tanto o amor, mas a gente quando passa por uma situação dessa aprende a mostrar para pessoa o amor que a gente tem por ela. Isso, de certa forma, veio ajudar a demonstrar o amor que a gente sente um pelo outro e pelas pessoas que estão ao nosso redor. Passei a valorizar mais ainda a família e a demonstrar mais o meu amor. (P1)*

*Eu deixei de ser aquela pessoa que eu era. Eu era meio malucão, bebia demais, deixava de trabalhar, não dava muito valor para a família. As coisas não tinham muita importância para mim. Hoje eu sou mais próximo e preocupado com eles. Se alguém lá embaixo, me chama no sítio e fala: ‘Vem aqui já’, eu abandono tudo e venho correndo para saber o que está acontecendo [...]. Agora eu sou o dobro do pai que eu era antes. Hoje, ele é um grande filho para mim e eu sou um grande pai para ele. O que eu puder fazer por ele eu vou fazer. E por toda a família junta também. (P4)*

O câncer muda a unidade familiar e a noção dos membros sobre si mesmos.<sup>18</sup> Os pais e as mães sentem-se, de repente, como aprendizes, em ambas as situações, em termos da doença e também de “serem pais” da sua criança.<sup>14</sup> Ocorrem positivas mudanças na relação da criança com seus pais e irmãos depois do diagnóstico de câncer. A crise pode transformar-se em uma oportunidade para que a família renove seus relacionamentos em uma nova perspectiva de vida.<sup>21</sup>

Estudiosos apontam que há a possibilidade de o homem, hoje, viver uma situação inversa àquela em que foi criado. Algum tempo atrás, os relacionamentos entre pais e filhos eram marcados pelo distanciamento e por uma postura autoritária. Hoje, assiste-se a uma proximidade do contato, incentivando a demonstração de afeto e a participação ativa durante o crescimento da criança. Há maior flexibilidade nos papéis paterno e materno, que podem sair dos estereótipos rígidos e experimentar o novo.<sup>22</sup> Neste trabalho, foi identificado que o pai se percebe não somente como o provedor da casa e da família, mas também é importante no cuidado e na dedicação aos filhos.

O contato aproxima pais e filhos, gera cumplicidade, além de uma relação baseada em emoções. Autores consideram que “pai envolvido” é o que tem disponibilidade emocional e contribui para a educação e o bem-estar da criança.<sup>23</sup> A paternidade oferece ao homem a possibilidade de aprender a lidar com suas

emoções e a expressá-las. O exercício da paternidade, incluindo cuidados corporais e necessidades afetivas dos filhos, pode ser um caminho para a construção de um novo homem.<sup>24</sup> Os recursos psicológicos dos genitores, da própria criança e a estrutura familiar interagem e podem contribuir para a adaptação da criança à doença.<sup>21</sup>

Considerando que cuidar é mais do que intervir sobre um objeto, é também construir projetos,<sup>25</sup> o cuidador pode ser considerado aquele que se envolve e participa na construção conjunta de “projetos de felicidade” em longo prazo. Desse modo, é importante saber qual é o projeto de felicidade que está em questão. A atitude “cuidadora” precisa se expandir, ajudar e confortar a pessoa de forma integral, não relevando somente sua doença, mas o que ela provoca dentro daquela pessoa.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise das entrevistas com pais de crianças com câncer revela as mudanças ocorridas após o diagnóstico do filho, o que atendeu ao objetivo do estudo. A experiência do pai leva-o a rever seu papel, construindo um novo significado em razão do inesperado. O significado de cuidar do filho, passar por momentos tão difíceis, permeados pelo medo de perdê-lo, é revisto pelo pai, que atribui outra significação à sua experiência paterna.

Nessa experiência, 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. Neste trabalho mostra-se, na perspectiva do pai, a valorização de sua presença na vida do filho.

Desse modo, por meio da análise dos dados, evidenciou-se que:

- a descoberta causa um grande impacto tanto no pai como em toda família, provocando muito sofrimento, medo e angústia;
- a ameaça que a doença representa para a vida da criança remete a uma reflexão sobre sua conduta como pai;

## REFERÊNCIAS

1. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP*. 2005; 39(4): 469-74.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativas 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro (RJ): INCA; 2012.
3. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Cienc Cuid Saúde*. 2010; 9(2):269-77.
4. Oliveira NFS, Costa SFG, Nóbrega MML. El diálogo vivió entre la enfermera y madres de niños con el cáncer. *Rev Electrónica Enferm*. 2006; 8(1):99-107.
5. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer. *Soc Sci Med*. 2002; 55(10):1835-47.
6. Wayhs R, Souza A. Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer. *Cogitare Enferm*. 2005; 7(2):35-43.
7. Cavicchioliv AC. Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto USP; 2005.

- a doença causa mudanças no comportamento do pai, do filho doente e de toda a família;
- ao ver o filho sofrer, o pai acaba vivenciando um sofrimento que considera ser maior que a do seu próprio filho, pois se sente impotente e fraco;
- o pai procura mostrar-se forte, pois se sente responsável por ser o alicerce, o apoio para o filho;
- durante o tratamento, o medo de perder o filho toma conta de seus sentimentos e pensamentos;
- a doença passa a representar uma lição de vida, e o pai passa a não reclamar tanto, mas a dar mais valor à vida;
- a confiança em Deus e a fé são as fontes do fortalecimento e do equilíbrio do pai. A esperança, o pensamento positivo e apoio dos familiares, amigos, vizinhos, profissionais de saúde e outras famílias de crianças com câncer são importantes, pois lhe dão subsídio para seguir em frente.

A família é muito importante no processo de cuidado, pois é a referência de amor, confiança e, muitas vezes, o motivo de sua existência. Logo, é necessário que o profissional conheça a família, seus valores, crenças, visão de mundo que influenciam suas formas de cuidar. E o pai que vivencia o sofrimento e a luta com filho necessita de maior respaldo e de maior preocupação dos profissionais de saúde. Os pais de crianças com câncer precisam receber um suporte da enfermagem não apenas para aprender a cuidar do filho, mas, sobretudo, para enfrentar, compreender e compartilhar a situação de doença e/ou deficiência e conseguir lidar mais adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medos e aumento de responsabilidades. O enfermeiro desempenha papel importante no suporte informacional à família sobre o sistema de saúde, ajudando na definição de preferências e prioridades no plano de tratamento.

A limitação da investigação diz respeito ao período de tratamento da criança, pois não contemplamos pais de crianças em remissão e/ou fora de possibilidade terapêutica. Essas podem ser temáticas muito importantes para a realização de outros estudos.

8. Martinez JG, Fonseca LMM, Scochi CGS. The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team *Rev Latinoam Enferm.* 2007; 15(2):239-46.
9. Blummer H. *Symbolic interactionism: perspective and method.* Berkeley (CA): University of California; 1969.
10. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research.* New York (NY): Aldine de Gruyter; 1967.
11. Chenitz WC, Swanson, JM. *From practice to Grounded Theory: qualitative research in nursing.* California: Addison-Wesley; 1986.
12. Clarke JN, Fletcher P. Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2003; 20(4):175-91.
13. Woodgate RL. Life is never de same: childhood cancer narratives. *Eur J Cancer Care.* 2006; 15(1):8-18.
14. Björ M, Wiebe T, Hallström I. Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2005; 22(5):137-46.
15. Brody AC, Simmons LA. Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2007; 24(3):152-65.
16. Corneau G. Paternidade e masculinidade. In: Nolasco S, organizador. *A desconstrução do masculino.* Rio de Janeiro: Rocco; 1995. p 43-52.
17. Cagnin ERG, Ferreira NMLA, Dupas G. Vivenciando o câncer: sentimentos e emoções da criança. *Acta Paul Enferm.* 2003; 16(4):18-30.
18. Steele RG, Long A, Reddy KA, Luhr M, Phipps S. Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *J Pediatr Psychol.* 2003; 28(7):447-52.
19. Tomlinson D, Hendershot E, Bartels U, *et al.* Concordance between couples reporting their child's quality of life and their decision making in pediatric oncology palliative care. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2011 Nov-Dec; 28(6):319-25.
20. Campos EMP, Rodrigues AL, Machado P, Alvarez M. Intervenção em grupo: experiência com mães de crianças com câncer. *Psicol Estud.* 2007; 12(3):635-64
21. Moreira PL, Angelo M. Becoming a mother of a child with cancer: building motherhood. *Rev Latinoam Enferm.* 2008; 16(3):355-61.
22. Moreira DS. Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva de gênero [tese]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto USP; 2007.
23. Gottman J, Declaire J. O papel crucial do pai. In: Goleman D. *Inteligência emocional e a arte de educar nossos filhos.* Rio de Janeiro: Objetiva; 1997. p.167-88.
24. Dantas C, Jablonski B, Féres-Carneiro T. Paternidade: considerações sobre a relação pais-filhos após a separação conjugal. *Paidéia.* 2004; 14(29):347-57.
25. Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2001; 6(1):63-72.

Data de submissão: 16/9/2009

Data de aprovação: 25/6/2012