

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>

A VIVÊNCIA DOS PAIS DA CRIANÇA COM CÂNCER NA CONDIÇÃO DE IMPOSSIBILIDADE TERAPÊUTICA

Karine de Melo Cezar Alves¹, Isabel Comassetto², Thayse Gomes de Almeida³, Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza⁴, Jovânia Marques de Oliveira e Silva⁵, Ana Paula Nogueira de Magalhães⁶

¹ Enfermeira. Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: karine.demelo@hotmail.com

² Doutora em Ciências. Docente da Escola de Enfermagem da UFAL. Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: isabelcomassetto@gmail.com

³ Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFAL. Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: thaysinha_gomes@hotmail.com

⁴ Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem da UFAL. Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: trezzacris@gmail.com

⁵ Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem da UFAL. Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: jovianasilva@gmail.com

⁶ Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem da UFAL. Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: paula_nog@hotmail.com

RESUMO: Estudo fundamentado na fenomenologia existencial heideggeriana, cujo objetivo foi compreender a vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. Participaram da pesquisa oito pais de oito pacientes, atendidos em um centro de oncologia, de janeiro a maio de 2014. As entrevistas foram norteadas pela seguinte questão: conte para mim como é para você a experiência de ser familiar de uma criança oncológica na condição de impossibilidade terapêutica? Três temáticas ontológicas emergiram: o fenômeno desvelado na descoberta do câncer no filho; vivenciando o processo que envolve a doença oncológica no filho; o desvelar da possibilidade da morte do filho. Evidenciou-se que a vivência destes pais foi permeada por sentimentos intensos e devastadores diante da perda precoce, aniquilando sonhos de um futuro desejado. Torna-se imprescindível a enfermagem direcionar um olhar mais atento à família de pacientes terminais.

DESCRIPTORES: Enfermagem. Família. Criança. Câncer. Morte.

THE EXPERIENCE OF PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER IN TREATMENT FAILURE CONDITIONS

ABSTRACT: Study based on Heidegger's existential phenomenology. The objective was to understand the experience of parents of children with cancer in treatment failure conditions. Participants were eight parents of eight patients seen at an oncology center from January to May 2014. Interviews were conducted guided by the question: Tell me about your experience of being a family member of a child with cancer in treatment failure conditions? Three ontological themes emerged: the phenomenon unveiled in the discovery of the child's cancer; experiencing the process involving the child's cancer; unveiling the possibility of the child's death. It was evidenced that the experience of these parents was permeated by intense and devastating feelings towards the early loss, annihilating dreams of a desired future. It is essential for nursing to look more attentively at the family of terminal patients.

DESCRIPTORS: Nursing. Family. Child. Cancer. Death.

LA EXPERIENCIA DE LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER EN LA CONDICIÓN DE FRACASO TERAPÉUTICO

RESUMEN: Estudio basado en la fenomenología existencial de Heidegger. Tuvo como objetivo comprender la experiencia de los padres de niños con cáncer en la condición de fracaso terapéutico. Los participantes fueron ocho padres de ocho pacientes atendidos en un centro de oncología de enero a mayo del 2014. Se realizaron entrevistas guiadas por la pregunta: ¿Dime cómo es su experiencia de ser miembro de la familia de un niño con cáncer en la condición de fracaso terapéutico? Emergieron tres temas ontológicos: el fenómeno presentado en el descubrimiento del cáncer en el niño; experimentar el proceso que implica la enfermedad oncológica en el niño; la revelación de la posibilidad de la muerte del niño. Era evidente que la experiencia de estos padres fue permeado por sentimientos intensos y devastadores antes de la pérdida temprana, aniquilando sueños de un futuro deseado. Es fundamental que la Enfermería considere con más atención la familia del paciente terminal.

DESCRIPTORES: Enfermería. Familia. Niño. Cáncer. Muerte.

INTRODUÇÃO

O câncer infantil no Brasil, ao longo dos últimos anos, vem se estabelecendo como a principal causa de morte entre crianças e adolescentes, com estimativa de cerca de 11.840 novos casos por ano em 2014 e 2015, apresentando maior prevalência nas regiões Sudeste e Nordeste, com um progresso significativo no tratamento, com cura estimada para 70% dos casos se diagnosticados precocemente e receberem tratamento adequado em centros especializados.¹

Quando uma criança é acometida pelo câncer, este episódio afeta a todos os membros do âmbito familiar, provocando um abalo emocional com potencial para esfacelar profundamente a sua estrutura, que interferirá na evolução do seu ciclo vital. Os sentimentos de insegurança, medo, desespero e perda emergem diante das primeiras dificuldades.² Embora seja indiscutível que os índices de sobrevivência das crianças com câncer vêm aumentando, um considerável número não obterá a cura de sua doença, sendo implementado o tratamento intitulado paliativo até a sua terminalidade.³ A assistência paliativa justifica-se como foco fundamental do cuidado em saúde, isto porque o diagnóstico tardio do câncer tem influência nos índices de sobrevivência, complementado pela demora da procura por assistência à saúde, bem como pela precariedade dos serviços de saúde.⁴

Neste contexto, a comunicação sobre a doença incurável deve ser adequada com os pais, pois a compreensão terá implicações no modo como aceitarão o fato e estarão preparados para a morte iminente do filho.⁵ O preparo psicológico é necessário e deve ser implantado neste processo de perda,⁶ porém, na internação hospitalar da criança, a família é frequentemente esquecida ou ignorada, sendo vista geralmente apenas como um recurso,⁷ embora traga apoio e proteção com o seu cuidado que contempla o componente afetivo, tão necessário nesse momento.⁸ Por ser o principal grupo social na vida do indivíduo, previamente sentirá as consequências de uma hospitalização.⁹

Para os pais, ao receberem este diagnóstico referente aos seus filhos, o sofrimento é mais evidente, uma vez que eles se encontram diante da responsabilidade de cuidar da sua prole, somada à sensação da ruptura da ordem natural dos acontecimentos.¹⁰ Os familiares são os responsáveis pelo cuidado dos seus membros, processo aprendido e construído durante toda sua trajetória, o qual se torna imprescindível na assistência, enquanto elemento do desvelo familiar em todas as fases da

vida humana.¹¹

Dentre as doenças crônicas infantis, o câncer se destaca pela sua alta incidência e repercussões na vida da criança e sua família, sendo responsável por alterações de papéis na dinâmica familiar, que abrangem desgaste econômico e psicológico em todo o agregado familiar.² Nesta situação, aspectos ultrapassam as dimensões do cuidado, os quais são expressos por comportamentos e ações mediadas pelo tempo e pela necessidade de afastar a possibilidade de perder a criança. Critérios são desenvolvidos para lidar com esse novo contexto de vida, dentre eles, a paciência, a coragem e a força interior para superar as incertezas quanto ao futuro, vivendo entre a incerteza da esperança e do medo.¹² Por isso, o processo da perda torna-se difícil para os pais, pois, trata-se de uma abdicação progressiva que acontece através de um conflito pessoal entre salvar e deixar partir.¹³

Dessa forma, considera-se relevante que o enfermeiro e os demais profissionais da saúde conheçam a vivência dos pais da criança portadora de doença oncológica e fora de possibilidades terapêuticas, permitindo incorporar e intensificar nas suas práticas o cuidado integral e humanizado à família. Assim, este estudo tem como objetivo compreender a vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica.

MÉTODO

A realização desta investigação tem o foco no fenômeno vivido pelos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. Tendo em vista a natureza do seu objeto, emergiu durante a minha trajetória a escolha da pesquisa qualitativa, utilizando como abordagem a pautada na fenomenologia existencial de Martin Heidegger.¹⁴

A fenomenologia heideggeriana traz em seu bojo a questão do Ser, enquanto questão tipicamente humana, deste modo, o problema do Ser não é apenas a essência mas também a existência. Nesta perspectiva, Martin Heidegger desenvolveu sua analítica existencial, a qual interroga o sentido do ser, do *Dasein*, que é ao mesmo tempo o Ser-aí e o Estar-aí no mundo.¹⁴

Heidegger nos remete a uma fenomenologia existencial como referencial filosófico que conduz para uma relação de mundo entre a enfermagem e as diferentes especificidades do cuidado junto ao modo de Ser dos pais que têm uma criança portadora de câncer na condição de impossibilidade terapêutica.¹⁵ A realização desta investigação visa desvelar o

fenômeno vivido por estes pais, nesta perspectiva, para compreender a sua vivência. Ressalta-se a necessidade de atenção para a descrição tal como ela é, como este fenômeno se mostra, em sua essência, para estes pais que vivenciam esta experiência.

Assim sendo, a região ôntico-ontológica constituiu-se da situação na qual o fenômeno que nos propomos a desvelar ocorreu e das vivências de pais que experienciam a condição de impossibilidade terapêutica do câncer na vida do seu filho.

Obedecendo aos princípios éticos, após ter sido submetido à Plataforma Brasil, com o CAAE sob o número 22482213.0.0000.5013, avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Alagoas e aprovado pelo parecer consubstanciado com o número de protocolo 514.590, realizou-se o levantamento dos participantes, auxiliado pela enfermeira coordenadora do Centro de Oncologia da Santa Casa de Misericórdia de Maceió-AL.

Foram encontradas oito crianças com idade até 14 anos, que estavam cadastradas e recebiam cuidados paliativos da equipe multidisciplinar daquela instituição, e 13 pais foram contatados e convidados a participar da pesquisa.

Para a participação neste estudo, foram incluídos apenas familiares que se adequaram aos critérios de inclusão, maiores de 18 anos, que possuíam um filho portador de câncer na condição de impossibilidade terapêutica, sendo necessário que estes pais estivessem cientes do prognóstico da doença da criança, aceitassem participar do estudo e fossem capazes de verbalizar claramente suas vivências.

Assim, dentre os 13 pais possíveis, cinco não aceitaram participar do estudo. Os demais que atendiam aos critérios de inclusão foram convidados e aceitaram participar, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Dos participantes, quatro eram pais e quatro eram mães, com idades entre 26 a 38 anos. Quanto à religião, seis informaram ser católicos e dois expressaram ser evangélicos.

Após a aceitação do convite, foi agendado um novo encontro para realizar as entrevistas em dia, horário e local de preferência dos participantes, no período de janeiro a maio de 2014. Foram realizadas entrevistas livres norteadas pela questão: "conte para mim como é para você a experiência de ser familiar de uma criança oncológica na condição de impossibilidade terapêutica?".

As entrevistas foram registradas com o auxílio de um gravador e, em seguida, transcritas na íntegra para posterior análise. Com a intenção de garantir

o anonimato dos participantes, eles foram denominados pela letra "P" (Pais), seguida de números arábicos de acordo com a ordem em que foram realizadas as entrevistas.

Para apreender a completude expressa pelos pais, optamos pela análise individual de cada depoimento. Inicialmente, realizamos repetidas leituras de cada um dos depoimentos, aqui ainda não se buscou qualquer interpretação, apenas o sentido global da vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. Em uma nova leitura de forma atenta, foram selecionadas as unidades de sentido, que, para os pesquisadores, mostraram-se como estruturas fundamentais da existência, e que revelaram a significação concedida pelos pais à vivência. Sucessivamente, foram analisadas e agrupadas as unidades de sentido de cada depoimento e realizada a seleção fenomenológica da linguagem de cada participante.¹⁶

Como resultado desse processo, emergiram três temáticas ontológicas: o fenômeno desvelado na descoberta do câncer no filho; vivenciando o processo que envolve a doença oncológica no filho; o desvelar da possibilidade da morte do filho.

Sua discussão foi fundamentada à luz de algumas ideias heideggerianas, bem como em autores que abordam sobre a temática.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na busca por compreender a vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica, partindo de um conjunto de concepções relacionadas às experiências, histórias de vida e vivências que envolvem as famílias, foi permitido, com base nas unidades de sentido dos depoimentos, desvelar a estrutura do fenômeno interrogado, sendo os resultados agrupados em temáticas ontológicas, os quais serão apresentados e discutidos a seguir.

O fenômeno desvelado na descoberta do câncer no filho

A vivência desvelou-se permeada de encantamentos e decepções inerentes a cada etapa do descobrimento da doença, desde o momento em que foi percebido que algo não ia bem com a saúde do filho, até o momento da certeza do diagnóstico, levando os pais a constituírem-se em um Ser-no-mundo-com-um filho-com-câncer.

Com a continuidade da investigação da doença, o diagnóstico definitivo foi estabelecido, e os pais

foram apoderando-se de conhecimentos inerentes ao câncer que possibilitaram um entendimento da grandiosidade da ameaça à saúde do seu filho. *No começo [...] pensei que era só uma pedra nos rins, pensei que ia ser fácil, mas foi se agravando, até que chegou ao câncer e desde o São João que ele está aqui* (P3); *Criança não nasceu pra sofrer, e por câncer, uma doença de gente grande [...]* (P8).

A descoberta permeada pelo desconhecimento sobre as possibilidades da presença do câncer na infância evidenciara-se, vinculando os pais a um mundo ainda desconhecido, repleto por incertezas relacionadas à cura, agravadas principalmente pelo fato de acreditarem que as crianças são inatingíveis e que o câncer pertence apenas aos adultos e idosos. Os pais, enquanto Ser-aí que foram lançados no mundo, no qual o câncer apresenta-se como presença no seu existir, percebem-se sem opção e se veem obrigados a experimentar o não programado e a se conscientizar do difícil caminho solitário que irão trilhar.¹⁷

Apesar dos avanços tecnológicos aumentarem a possibilidade de cura e de sobrevida, o câncer ainda é tratado como uma maldição, considerado devastador, destruidor, invencível e os doentes podem se sentir discriminados e envergonhados ao saberem da sua enfermidade.¹⁰ A vivência do câncer é mais destrutiva para os pacientes e suas famílias do que outras formas de doença, e dificilmente outra patologia induzirá a tantos sentimentos negativos.²

Portanto, o processo de aceitação da doença do filho tornou-se mais complexo, por necessitar de um rompimento de crença que fazia parte do seu entendimento da saúde-doença na infância: *eu também estava mal informado, porque eu não sabia que esse problema de câncer poderia acontecer com uma criança, eu achava que só acontecia em adultos e idosos. Eu tive que ver para acreditar e agora eu tenho ciência, e agora é só esperar* (P5).

Mesmo diante de uma intensa busca por um caminho capaz de ocultar ou mesmo eliminar o adoecimento do filho, o familiar enxerga-se sem saída, rendendo-se, portanto, ao impacto emocional desta situação.¹⁸ À medida que os pais se percebem como um Ser-no-mundo permeado pelo câncer, compreendem a complexidade que envolve a doença e as possibilidades inerentes ao contexto que o câncer conduz, desde a cura até um prognóstico sombrio.

No desvelar do fenômeno oculto, emergiu que a descoberta do diagnóstico de câncer no filho manifestou uma desestabilização emocional permeada pelo desespero, retirando o antigo sentimento de sossego e serenidade. Conforme explicita a P2: *minha*

mãe me ligou chorando e desesperada, dizendo apenas que era algo grave que só iria me contar quando eu tivesse aqui, com isso eu também comecei a entrar em desespero, pois eu achava que era uma simples doença (P2).

Tais sentimentos dificultam a aceitação por considerarem o filho um ser inatingível por algo tão ameaçador e capaz de abalar aquele mundo repleto de saúde e felicidade.

O câncer é visto como uma ameaça intensamente negativa, assustadora e desesperadora, que causa um desajuste emocional, permeado pela impotência em proteger o filho.¹⁹ Os pais passam por novos ajustes no cotidiano, por não estarem preparados para o enfrentamento da doença que amedronta, por carregar consigo o estigma, socialmente criado, de sentença de morte,¹⁷ pois, na infância, a finitude é revestida de especial crueldade, uma vez que a criança é tida como sinônimo de alegria, crescimento e futuro.²⁰

Conforme observado nos depoimentos dos pais, o acometimento pelo câncer sobrevém na vida da criança revelando-se de forma chocante e fugaz: *eu já sabia que o câncer era uma doença grave, mas quando eu cheguei... Nossa, ele estava muito magro* (P6).

A descoberta da doença no filho vem permeada por questionamentos e de uma intensa busca por respostas do porquê, que justamente o seu filho foi escolhido para passar por todo o sofrimento que a condição de estar doente por câncer traz consigo: *quando eu descobri a doença, muita coisa passou na minha cabeça, eu não entendia o porquê, procurava a resposta e não encontrava* (P3). [...] *foi difícil aceitar que meu filho estava com esta doença que só traz sofrimento* (P6).

Os pais questionam o “porquê” do seu filho estar com câncer devido à sensação de estar vivenciando uma grande luta,²¹ que vem proporcionando uma lição de vida e possibilitando o conhecimento do real sentido de ter um filho, cujo o sofrimento da criança diante da doença foi capaz de despertar. Neste sentido, é necessária estimada atenção não só à criança e ao diagnóstico mas também às mudanças que ocorrem no elo familiar, assim como nos sentimentos dos pais, como enfrentam e lidam com a situação que lhes foi imposta.²²

Peculiaridades na vivência dos pais, como a progressiva piora do prognóstico, sensibilizam profundamente, o que os leva à valorização da vida: *as primeiras seções de quimioterapia foram as mais difíceis, o cabelo caiu, mas eu estava vendo isso como um ensino de vida para você saber valorizar o seu filho. [...] tem situações que acontecem para você valorizar mais a vida, como eu estou vendo isso que está acontecendo com*

o meu filho [...]. E agora com essa doença eu vejo o mundo de outra forma, eu vejo as pessoas de outra forma e eu sei que Deus tem um propósito na minha vida com essa doença que veio no meu filho (P2).

O Estar-no-mundo-com-o filho-com-câncer na condição de impossibilidade terapêutica possibilitou que os pais vislumbassem um novo olhar sobre si e sobre os vínculos afetivos na sua condição existencial de Ser. Assim, antigos valores materiais perdem o significado e cedem espaço para outros, como saúde e união, permitindo um novo enfoque à vida.⁹ Os cuidados paliativos colaboram para melhorar a vida da criança, centrando-se na qualidade de vida que deve ser proporcionada também aos pais.²³

Vivenciando o processo que envolve a doença oncológica no filho

Os pais, ao descobrirem-se como um Ser-no-mundo que vivencia uma relação existencial com a oncologia, tomam para si um sentimento de mudança cotidiana que os conduz para o enfrentamento do processo da doença no seu filho. A fim de se adequarem, foi necessária uma reforma na estrutura familiar, considerando as necessidades de cuidado da criança doente. Nesta situação, é comum o despreparo para lidar com as emoções intensas que permeiam o diagnóstico, necessitando de ajuda para gerenciar as necessidades nesta fase.²⁴

Conforme o depoimento do P1, a doença do filho causou mudanças, impondo novas rotinas no âmbito da família, pois a necessária hospitalização da criança, na busca do tratamento exige o acompanhamento de um familiar, que poderá deixar de prover e compartilhar o cuidado e companhia aos outros filhos e ao cônjuge, causando uma ruptura no planejamento familiar: *com toda essa luta, o que tem mudado é a rotina da família, no sentido de estar na nossa casa, o nosso dia a dia [...]. Muda toda a estrutura, tudo o que você planejou, o que a gente tinha planejado para a nossa família, posso te dizer que cortou. A gente planejava na nossa casa, o sonho dele era ter um irmão, e hoje eu não posso nem usufruir da minha casa, não posso usufruir do meu filho (P1).*

A doença é um episódio na vida da pessoa e de sua família que provoca a ruptura dos referenciais. Ao ingressarem no mundo do hospital, são forçados a adaptação de uma nova realidade constituída de elementos diferentes da vida cotidiana.²⁵ Essa vulnerabilidade a que estes pais estão expostos permite uma reflexão sobre a condição do ser humano de Estar-lançado-no-mundo, alheia às condições

impostas e vulneráveis às situações imprevisíveis e inerentes à vida.¹⁴

O envolvimento no processo da doença também afeta os outros filhos, que podem ser mais velhos ou mais novos e, independentemente da idade, não terão prioridade no cuidado, sendo a criança doente o cerne da atenção até que o processo seja superado. Assim, o outro filho fica vulnerável por não receber os cuidados dos pais para o seu crescimento e desenvolvimento saudável: *porque quando aconteceu isso com ele eu tive que abdicar do meu tempo com o meu outro filho, que é pequeno também, para dar toda a assistência pra ele porque nesse momento ele precisa mais: [...] nesse momento quem mais precisa é o [...], o tempo que ele precisar eu vou estar aqui, o principal é ele, porque é ele que está passando por tudo. [...] Eu e o meu esposo conversamos sobre isso, estamos deixando de lado o nosso bebê, ele está com minha mãe, a educação que a gente gostaria de dar termina não dando, eu aqui e ele trabalhando não tem como ser educado por nós (P1).*

De acordo com os paradigmas atuais, a presença dos pais é preconizada durante a internação da criança.²⁶ De tal modo, ocasiona a necessidade de afastarem-se dos outros filhos dificultando a situação vivenciada pelas mães, suscitando conflitos internos importantes e intensifica os sentimentos de angústia e culpa em relação às suas responsabilidades paternas.²⁷ Ao priorizarem a atenção ao filho doente, promovem o distanciamento da unidade familiar e das atribuições domésticas, necessitando do auxílio dos familiares.⁹

Portanto, o processo de enfrentamento da doença da criança determina prioridades na vida dos pais e, principalmente, da mãe, que culturalmente é a principal cuidadora, cuja carreira profissional é abandonada para dedicar-se ao filho doente. *Eu já tinha deixado o meu trabalho para ficar com o meu bebezinho, aí quando aconteceu isso com ele, toda a minha atenção está voltada pra ele. Geralmente as pessoas dizem que não podemos abdicar da nossa vida profissional por causa de filho. Hoje eu digo que o tempo que eu puder abdicar para ficar com os meus filhos eu fico, um tempo com um filho não é um tempo perdido (P1).*

Quanto à provisão financeira, o pai fica responsável pelo sustento da família durante o processo que envolve a doença no filho, com uma maior demanda de gastos. Ele passa a dedicar mais horas de trabalho para suprir as necessidades básicas da família. *Eu tenho que trabalhar durante o dia como um serviço extra de pintor e, à noite, eu trabalho na [...], então não tenho tempo para o bebê, e no final de semana também, quando é necessário eu vou trabalhar para poder suprir as necessidades (P8).*

As mães apresentam maior segurança no cuidado ao filho quando são responsáveis pelo acompanhamento às consultas. Acrescentam que aos pais é designada a responsabilidade pela renda familiar, conseqüentemente, abstendo-se do acompanhamento médico e hospitalar por não poder se ausentar do trabalho. Nesta conjuntura, a mãe assume um papel mais ativo no processo de adoecimento.²

As mães que possuem um filho com câncer sentem a obrigação de dedicarem-se integralmente, privando-se do que, anteriormente a doença, era-lhe prazeroso e fazia parte do seu cotidiano, como, por exemplo, lazer, trabalho e sociabilidade, passando a maior parte do seu tempo no hospital, tendo-o como referencial de moradia.^{19,28}

A relação conjugal pode se fortalecer com uma maior aproximação entre os pais, para que possam vivenciar e compartilhar os momentos difíceis durante o tratamento, assim como pode haver um distanciamento diante das dificuldades que exigirão dedicação exclusiva, especialmente da mãe, que fica dedicada à criança doente, deixando o cônjuge desprovido da sua atenção: *eu e a mãe dele nos separamos muito antes de saber disso. No momento vai fazer dois anos que estamos separados, mas a gente está conversando e a relação entre eu e ela é boa, não temos desavença nenhuma. Estamos juntos como pai e mãe, porque quem precisa mais é ele e não temos que misturar as coisas (P7). A doença do nosso filho reforçou muito nossa relação, um dá apoio ao outro [...]* (P5).

O câncer pode causar problemas previamente existentes ou, até então, inexistentes no âmbito familiar, mas, sobretudo, pode ser um motivo de união na família.²⁹ Um fator propenso a influenciar a relação familiar é o estado clínico da criança, podendo estar relacionado com a má qualidade de vida familiar, mediada pela sobrecarga e estresse do pai ou mãe que assume o cuidado direto da criança doente, sendo necessário facilitar intervenções que promovam o bem-estar dos pais e filhos.³⁰

Embora alguns progressos tenham sido realizados em cuidados paliativos pediátricos, faz-se necessário avaliar as perspectivas dos pais sobre o suporte de cuidados de fim de vida de crianças com câncer.³¹ Neste contexto, cabe aos profissionais de saúde proporcionar apoio emocional e manter boa comunicação com os pais com o propósito promover cuidados paliativos de qualidade.³² Durante esta trajetória, o cuidado com os pais deve ser realizado progressivamente, preparando-os para o posterior enfrentamento do luto, de tal forma que norteie suas vidas após a morte do filho.³³

O desvelar da possibilidade da morte do filho

Nesta temática ontológica, a espiritualidade e a religiosidade são alicerces para os pais no enfrentamento da possibilidade da morte da criança com câncer, visto que se encontra na condição de impossibilidade terapêutica. Diante desta situação, a equipe de cuidados paliativos deve facilitar aos pais a prática da espiritualidade, considerando a necessidade familiar.³⁴

A crença ajuda aos pais a enfrentarem os momentos difíceis que antecederão a perda do seu filho. Vivenciam momentos de angústia que, perante a possibilidade da morte, podem gerar situações de negação, e mesmo quando esta se evidencia por uma doença incurável, é um processo marcado pela dor e sofrimento.²⁸

Observou-se que o prognóstico de impossibilidade terapêutica não foi aceito pelos pais, que, de alguma maneira, buscavam no seu interior respostas positivas e contrárias à realidade: *os médicos só falam ao contrário, que os exames estão dando errado, que ele está grave, que está avançando, mas eu estou vendo ele tão bem, dá para ver que ele está reagindo bem [...] eu sei que ficar sem a quimioterapia e a radioterapia não vai resolver nada e que só vai piorar. Eu sei que com outras coisas ele não vai ficar bem. Ao contrário de tudo o que o povo diz, ele vem mostrando a recuperação, tem movimento, já começou a abrir os olhos, ele conhece qualquer pessoa que chegar aqui, eu creio que ele está se recuperando aos poucos (P4).*

A morte é a possibilidade mais própria, absoluta, certa e, como tal, indeterminada, inultrapassável do Ser.¹⁴ Não obstante, sua chegada de forma definitiva é algo difícil de ser aceito de imediato, podendo transparecer um comportamento de negação, mesmo diante da experiência do acompanhamento da agonia do familiar.²⁸

A fé na cura é presença inabalável em todos os depoimentos, os pais acreditam que Deus irá conduzir ao melhor desfecho na vida do filho, seja para morte ou para cura, neste momento, eles colocam o futuro do filho nas mãos de Deus: *perante aos médicos não tem como evitar o sofrimento, o que eles estão fazendo é o tratamento paliativo de analgésico, mas perante Deus é esperar a vontade de Deus, é nisso que a gente tem esperado, a vontade Dele, de curar ou de levar (P1).*

A espiritualidade se apresenta como o ponto de apoio sobre os significados da vida para a família, o sofrimento diante da enfermidade coloca as famílias no limite da vida, apresentando a necessidade de uma relação espiritual com Deus.⁴ Diante do desfecho da doença da criança, as crenças espirituais

são decisivas para a perseverança dos pais na luta pela vida do filho.³³

A possibilidade da morte de um filho vem com muita dor e sofrimento, sendo considerada de maneira inexplicável e imensurável. *É muita dor, a gente não consegue explicar, quem passa e quem acompanha não consegue explicar [...]. Nesse momento, o que eu tenho sentido é muita dor de ver meu filho sofrendo, de ver que medicamento não dá jeito, nada dá jeito. E saber que ele está sofrendo e não tem como impedir, só pedir a Deus (P7).*

Nestes momentos de profundo sofrimento e desesperança, os pais colocam suas últimas expectativas no provimento divino. Diante da situação de perda iminente, a religião, espiritualidade ou filosofia de vida demonstraram-se com valor positivo no enfrentamento das dificuldades vividas durante o período de cuidados paliativos.³⁵

Já diante da certeza da morte, evidenciou-se, no depoimento de uma mãe, a sua grandiosidade e benevolência ao aceitar a perda do filho para que ele alcance o alívio do sofrimento. *No começo e agora, eu tenho dito a Deus: 'faça a tua vontade, quer levar o meu filho leve, eu vou sofrer, vou chorar, mas leve, é melhor do que deixar ele sofrer'. Dói, mas é melhor do que ver ele sofrer. É horrível. Eu esperava ver ele crescer, casar, ter uma família, mas se Deus não quer, eu não posso fazer nada. [...] A gente tem confiado em Deus, lógico que a gente sofre com a decisão de Ele levar. Mas se a gente olhar direitinho, se Deus decidir levar é o melhor que Deus tem pra ele, porque ele pelo menos não sofre tanto (P1).*

Considera-se que as crenças religiosas e espirituais influenciam a tomada de decisão, correlacionadas com a qualidade de vida diante do câncer, as necessidades espirituais proporcionam apoio psicológico e espiritual em todos os envolvidos no processo de morte.³⁶

No entanto, a vivência destes pais, permeada de conflitos e angústias, foi conduzida à compreensão da sua condição existencial de Estar-no-mundo para ofertar o cuidado puro e sincero ao seu filho que caminha em direção à terminalidade da vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desvelar do fenômeno oculto na vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica permitiu compreender sua magnitude e, assim, saber reconhecer como é o enfrentamento desta, quando instalada no filho e tem por seguimento a impossibilidade da cura.

Esta experiência na vida dos pais vem repleta de sentimentos intensos, perpassando pelas diversas

fases da doença, tornando claras as dificuldades enfrentadas por estes familiares na superação da possibilidade de uma perda precoce, que aniquila os sonhos de um futuro desejado.

O Ser-com-filho-com-câncer, por si, só pode causar um desajuste emocional no âmbito familiar, mas quando se reporta a um Ser-com-filho-com-câncer-sem-possibilidades-de-cura, a completude da vivência torna-se evidente e concreta, adquirindo uma dimensão extrema. A possibilidade de morte do filho é iminente e encarada como inversa à ordem cronológica da vida, assim, transcorre de forma complexa, cujo consolo nesse momento é encontrado na fé, religiosidade e na esperança pela providência divina, assumindo papel imprescindível para o enfrentamento da perda.

Este estudo permitiu alcançar o objetivo traçado, de compreender a vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. Foi possível absorver a experiência de vida destes familiares, desde a descoberta do câncer até o diagnóstico de impossibilidade de cura. Assim, a realização do presente estudo conduziu à reflexão sobre a importância dos cuidados paliativos que valorizam o contato humano e as necessidades da criança doente e dos seus pais. A partir deste, foi possível conhecer a realidade deste público e, desta maneira, implementar uma assistência de enfermagem baseada nos princípios da integralidade, empatia e humanização.

Esta pesquisa possui grande relevância para o arcabouço de conhecimentos de enfermagem, pois, diante do desvelamento deste fenômeno, será possível direcionar um olhar mais atento não somente para a criança, mas também sobre os pais que vivenciam a terminalidade da vida do filho, proporcionando cuidados que possibilitem a superação das adversidades características desta situação.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional do Câncer. Tipos de câncer: infantil. [Internet]. Rio de Janeiro (RJ): INCA; 2012 [cited 2015 Set 01]. Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>
2. Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. Esc Anna Nery [Internet]. 2009 Abr-Jun [cited 2015 set 01]; 13(2):334-41. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/eann/v13n2/v13n2a14>
3. Silva AF, Issi HB, Motta MGC. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: O olhar da

- equipe de enfermagem. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2011 [cited 2015 set 01]; 10(3):820-7 Available from: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18328/pdf>
4. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2015 Set 01]; 67(1):28-35 Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0028.pdf>
 5. Lannen P, Wolfe J, Mack J, Onelov E, Nyberg U, Kreicbergs U. Absorbing information about a child's incurable cancer. *Oncology* [Internet]. 2010 Jun [cited 2015 Set 01]; 78(3-4):259-66. Available from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2914400/pdf/ocl0078-0259.pdf>
 6. Masa'Deh R, Collier J, Hall C. Parental stress when caring for a child with cancer in Jordan: a cross-sectional survey. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2012 Jul [cited 2015 Set 01]; 10(88):. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3416682/>
 7. Martins MM, Fernandes CS, Gonçalves LHT. família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. *Rev Bras Enferm* [Internet] 2012 Jul-Ago [cited 2015 Set 01]; 65(4):685-90. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n4/a20v65n4.pdf>
 8. Xavier DM, AL, Gomes GC, Barlem ELD, Erdmann AL. A família revelando-se como um ser de direitos durante a internação hospitalar da criança. *Rev Bras Enferm* [Internet] 2013 Nov-Dez [cited 2015 Set 01]; 66(6):866-72 Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n6/09.pdf>
 9. Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto Contexto Enferm* [online]. 2010 Abr-Jun [cited 2015 Set 01]; 19(2):334-42. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>
 10. Nehmy RMQ, Brito AC, Mota JAC, Oliveira BM. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. *Rev Bras Saúde Matern Infant* [online]. 2011 [cited 2015 Set 01]; 11(3):. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v11n3/a10v11n3.pdf>
 11. Silva LJ, Silva LR. Mudanças na vida e no corpo: vivências diante da gravidez na perspectiva afetiva dos pais. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2009 Abr-Jun [cited 2015 Set 01]; 13(2):393-401. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a22.pdf>
 12. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery* [Internet] 2010 Abr-Jun [cited 2015 Set 01]; 14(2):301-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n2/12.pdf>
 13. Kars, MC, Grypdonck MHF, Korte-Verhoef MC, Kamps WA, Bergh EMMM, Verkerk MA, et al. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Support Care Cancer* [Internet] 2011 Jan [cited 2015 Set 01]; 19(1):27-35. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19956979>
 14. Heidegger M. *Ser e tempo*. Petrópolis (RJ): Vozes; 2011.
 15. Duarte MR, Rocha SS. As contribuições da filosofia heideggeriana nas pesquisas sobre o cuidado em enfermagem. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2011 Abr-Jun [cited 2015 Set 01]; 16(2):361-4 Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewFile/18620/14221>
 16. Josgrilberg RS. O método fenomenológico e as ciências humanas. In: Castro DSP, Ázar FP, Piccino JD, Josgrilberg RS, organizadores. *Fenomenologia e análise do existir*. São Paulo (SP): Sobraphe; 2000. p. 75-93.
 17. Benedetti GMS, Higarashi IH, Sales CA. Experiences of mothers and fathers of children and adolescents with cancer: a phenomenological-existential heideggerian approach. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2015 Jun [cited 2015 Set 01]; 24(2):554-62. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/0104-0707-tce-24-02-00554.pdf>
 18. Silva PKS, Melo SF. Experiência materna de perda de um filho com câncer infantil: um estudo fenomenológico. *Rev Abordagem Gestált* [Internet]. 2013 Jul-Dez [cited 2015 Set 01]; 19(2): 554-56147-156 Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rag/v19n2/v19n2a02.pdf>
 19. Nascimento CAD, Monteiro EMLM, Vinhaes AB, Cavalcanti LL, Ramos MB. O câncer infantil (leucemia): Significações de algumas vivências maternas. *Rev Rene* [Internet]. 2009 [cited 2015 Set 01]; 10(2):149-57. Available from: http://www.revistarene.ufc.br/10.2/html/10_2_16.html
 20. Santos LMP e Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído pelas mães. *Rev. Enferm. UERJ* [Internet]. 2008 [cited 2015 Set 01]; 106(2):224-9. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf>
 21. Angelo M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *O Mundo da Saúde* [Internet]. 2010 Out-Dez [cited 2015 Set 01]; 34(4):437-43 Disponível em: http://saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf
 22. Genovesi FF, Ferrari RAP. Experiencia materna frente al tratamiento del cáncer de su hijo *Rev Uruguaya de Enfermería* [Internet]. 2015 May [cited 2015 Set 01]; 10(1):11-21. Available from: <http://rue.fenf.edu.uy/rue/index.php/rue/article/view/3/>
 23. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2013 Fev [cited 2015 Set 01];

- 172(2):139-50. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22476440>
24. Northouse LL, Katapodi MC, AM, Weiss D The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2012 Nov [cited 2015 Set 01]; 28(4):236-45. Available from: [http://www.seminaroncologynursing.com/article/S0749-2081\(12\)00057-5/fulltext](http://www.seminaroncologynursing.com/article/S0749-2081(12)00057-5/fulltext)
25. Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev Gaucha Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2015 Set 01]; 33(3):111-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/15.pdf>
26. Melo EMOP, Ferreira PL, Lima RAG, Mello DF. The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2014 [cited 2015 Set 01]; 22(3):432-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf>
27. Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JABL, Salge AKM, Siqueira KM. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Cienc Cuid Saude* [online]. 2010 [cited 2015 Set 01]; 9(2):374-382. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/11250/6089>
28. Santos EM, Sales CA. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2015 Set 01]; 20(Esp):214-22. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea27.pdf>
29. Gomes IP, Amador DD, Collet N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2012 Set-Out [cited 2015 Set 01]; 65(5):803-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n5/13.pdf>
30. Litzelman K, Catrine K, Gangnon R, Witt WP. Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Qual Life Res* [Internet]. 2011 Oct [cited 2015 Set 01]; 20(8):1261-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3121891/>
31. Von Lützu P, Otto M, Hechler T, Metzger S, Wolfe J, Zernikow B. Children dying from cancer: parents' perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of death, and end-of-life decisions. *J Palliat Care* [Internet]. 2012 [cited Set 01]; 28(4):274-81. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18478489>
32. Price J, Jordan J, Prior L, Parkes J. Living through the death of a child: a qualitative study of bereaved parents' experiences. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2011 [cited 2015 Set 01]; 48(11):1384-92. Available from: [http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(11\)00216-1/pdf](http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(11)00216-1/pdf)
33. Misko MD, Santos MR, Ichikawa CRF, Lima RAG, Bousso RS. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2015 Jun [cited 2015 Set 01]; 23(3):560-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-
34. Knapp C, Madden V, Wang H, Curtis C, Sloyer P, Shenkman E. Spirituality of parents of children in palliative care. *J Palliat Med* [Internet]. 2011 Apr [cited 2015 Set 01]; 14(4):437-43. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21385082>
35. Hexem KR, Mollen CJ, Carroll K, Lancot DA, Feudtner C. How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *J Palliat Med* [Internet]. 2011 [cited 2015 Set 01]; 14(1):39-44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3021326/>
36. Peteet JR, Balboni MJ. Spirituality and religion in oncology. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 2013 Jul-Aug [cited 2015 Set 01]; 63(4):280-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23625473>

Correspondência: Isabel Comassetto
Escola de Enfermagem e Farmácia
Campus A. C. Simões
Av. Lourival Melo Mota, s/n,
57072-900 - Cidade Universitária, Maceió, AL, Brasil
E-mail: isabelcomassetto@gmail.com

Recebido: 10 de junho de 2015
Aprovado: 04 de fevereiro de 2016