



CURSO DE PSICOLOGIA

Maria Eduarda de Moraes Riva

**A VIDA APÓS O CÂNCER INFANTIL: PERSPECTIVAS DE PAIS SOBRE AS
VIVÊNCIAS DE SEUS FILHOS**

Santa Cruz do Sul

2022

Maria Eduarda de Moraes Riva

**A VIDA APÓS O CÂNCER INFANTIL: PERSPECTIVAS DE PAIS SOBRE AS
VIVÊNCIAS DE SEUS FILHOS**

Trabalho de Curso apresentado ao Curso de Psicologia da
Universidade de Santa Cruz do Sul.

Orientador: Jerto Cardoso da Silva

Santa Cruz do Sul

2022

*Para Antônia, grande guerreira que
inspirou a escrita deste trabalho.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a todas as crianças que enfrentaram um câncer em suas vidas, por serem fontes de inspiração para a minha escrita.

Agradeço ao meu orientador, professor Jerto, por me transmitir sua sabedoria acadêmica e apoiar a decisão dessa temática desde o início.

Agradeço à minha dupla da faculdade e da vida, Mari, por estar sempre ao meu lado e me auxiliar em todos os momentos que senti dificuldade.

Agradeço aos meus pais, Ana e Gringo, irmão, João, e cunhada, Isa, por nunca soltarem minha mão durante toda a graduação e se fazerem tão presentes nessa trajetória.

Agradeço ao meu namorado, Iago, por todo o suporte e paciência diante de todos os momentos difíceis e repletos de ansiedade.

Agradeço à Milene e ao Beбето, pela caipirinha numa tarde de verão que trouxe a descoberta do interesse pelo assunto aqui estudado.

Agradeço, por fim, aos participantes dessa pesquisa, por confiarem em mim para abrir seus corações durante as narrativas.

RESUMO

O câncer infanto-juvenil é uma das maiores causas de morte por adoecimento entre crianças e adolescentes no Brasil. Entretanto, nos últimos anos, os avanços no tratamento dessa doença foram significativos, diminuindo a taxa de mortalidade e possibilitando uma boa qualidade de vida para aqueles que finalizam o tratamento. Assim, embora a maioria dos prognósticos sejam positivos, é imprescindível considerar que o tratamento de câncer requer constantes hospitalizações, podendo ocasionar afastamentos de vínculos afetivos, escolares e despertar sentimentos de tristeza e angústia nas crianças. A partir dessa perspectiva, o presente estudo busca investigar a percepção de pais acerca das vivências de seus filhos após o fim do tratamento de câncer infantil, dando enfoque principalmente nos quesitos sociais, acadêmicos e emocionais. Para isso, a partir do método qualitativo, foram realizadas entrevistas narrativas com seis pais de crianças acometidas por câncer, que estão em remissão da doença e puderam retomar suas atividades rotineiras. As narrativas foram submetidas a uma análise de conteúdo, buscando uma compreensão aprofundada dos elementos presentes nas entrevistas, em que se destacaram quatro categorias principais: “vivências escolares: reflexões sobre o acolhimento”, “reconfigurações familiares”, “vivências infantis na recuperação” e “maternidade e paternidade após o câncer”. Os resultados apontam para a noção de que, embora existam nuances em comum nas histórias apresentadas, as formas como cada família e criança enfrentarão o processo de retomada da vida será individual e diretamente relacionada ao contexto em que se inserem. Ainda, percebe-se um forte interesse dos pais em trazer suas percepções acerca desse período da vida de seus filhos, no entanto a escassa produção teórica acerca das vivências das crianças após o câncer demonstra que pesquisas sobre essa temática podem ser ampliadas no viés acadêmico.

Palavras-chave: câncer infantil; desenvolvimento; pais; perspectivas.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	6
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	8
2.1 O câncer infantil e a vida da criança	8
2.2 O adoecimento e seus impactos na família	10
3 METODOLOGIA.....	12
3.1 Delineamento de Pesquisa.....	12
3.2 Participantes.....	12
3.3 Procedimentos para a Coleta de Dados	13
3.4 Procedimentos para a Análise de Dados.....	14
3.5 Procedimentos Éticos	14
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	16
4.1 Vivências escolares: reflexões sobre o acolhimento.....	17
4.2 Reconfigurações familiares	19
4.3 Vivências infantis na recuperação.....	21
4.4 Maternidade e paternidade após o câncer	24
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	27
REFERÊNCIAS.....	29
APÊNDICE A – ENREDO PARA AS ENTREVISTAS NARRATIVAS	33
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	34
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	34

1 INTRODUÇÃO

O curso da vida segue de diferentes maneiras para cada indivíduo, passando por adversidades que afetarão diretamente a subjetividade das pessoas. Anders e Souza (2009) apontam a saúde e o adoecimento como experiências singulares e formas de manifestação da vida. Para os autores, é a partir dessa dualidade saúde/doença que nos deparamos com as mudanças existenciais da condição humana. O adoecimento pode, então, se manifestar em diversas formas, nas diferentes faixas etárias. No Brasil, o câncer destaca-se entre as doenças crônicas mais recorrentes, em especial o câncer infanto-juvenil, representando a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes (INCA, 2021). Entretanto, mesmo com essa taxa alarmante, o INCA (2021) ainda aponta que, nos últimos anos, o progresso no tratamento do câncer infantil foi significativo, reduzindo a mortalidade pela doença e possibilitando uma boa qualidade de vida para os sobreviventes.

Muito embora o prognóstico do câncer infantil tenha melhorado na última década, a infância é considerada uma etapa crucial do desenvolvimento humano, e passar por um tratamento intensivo durante essa fase pode acarretar rupturas e adaptações. Segundo Souza *et al* (2021), a hospitalização é inevitável para o tratamento de câncer, fato que ocasiona restrições para a criança e o adolescente e se constitui como uma experiência desagradável, despertando sentimentos de tristeza e angústia. O afastamento de vínculos também é um problema a ser enfrentado durante o tratamento, pois embora amigos, família e escola entendam a situação da criança, as constantes internações impactam em mudanças e instabilidades na sua rotina.

Assim, Freitas e Oliveira (2018) constataam que o tratamento de câncer infantil afeta não somente o aspecto biológico, mas também causa consequências psíquicas e sociais. Sejam os sentimentos provindos da incerteza da cura, o atraso social ou o desempenho escolar, fato é que passar por uma doença crônica deixará rastros significativos na vida dessas crianças. Diante desse contexto torna-se imprescindível um olhar voltado para àqueles que já estão curados e agora necessitam enfrentar uma nova etapa: a retomada da vida escolar, social e o enfrentamento dos sentimentos provenientes das incertezas acerca do futuro.

Pensando nisso, o presente estudo teve como objetivo investigar a percepção que os pais das crianças acometidas pelo câncer infantil têm de seus filhos após o fim do tratamento. Para tanto, a pesquisa adotou o método qualitativo, no qual foram realizadas entrevistas narrativas com seis pais que vivenciaram essa situação e que já terminaram a jornada do tratamento. Para a análise dos

dados coletados nas entrevistas, foi utilizada a análise de conteúdo de Laurence Bardin (2016), buscando assim uma compreensão mais ampla das informações presentes nas narrativas. Acredita-se que os resultados são de grande importância para o ambiente acadêmico, o qual pouco se destinou a pesquisar sobre essa temática específica, bem como poderá auxiliar famílias que se encontram em situações semelhantes, podendo assim se beneficiar das perspectivas aqui expostas.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 O câncer infantil e a vida da criança

O adoecimento, assim como a saúde, faz parte do ciclo da vida. Como qualquer evento impactante, a descoberta de uma doença, seja ela crônica ou não, traz mudanças significativas aos sujeitos acometidos, bem como aos seus familiares. Valle e Ramalho (2008) apresentam essa reflexão e destacam o câncer como uma doença significativa e carregada de estigmas. Para as autoras

“o câncer é uma doença que evolui com o aumento desordenado do número de células (hiperplasia/tumor), em qualquer parte do corpo. Essas células encontram-se prejudicadas em sua forma e função e têm a capacidade de invadir outras partes do corpo que estão próximas, além de “viajar” para outros locais por meio do sistema linfático e do sangue, podendo dar origem a tumores secundários (metástases), distantes do tumor original” (p. 506).

Dentro das diversas possibilidades de câncer, ressalta-se a alta ocorrência de câncer infanto-juvenil. Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2021), no Brasil, o câncer já é considerado a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes. Por outro lado, o Instituto também aponta para o grande avanço no tratamento da doença nas últimas décadas, resultando em um número aproximado de 80% de cura, quando diagnosticado e tratado de maneira adequada. Frente a esse dado, Costa (2012) aponta que, apesar dos grandes avanços tecnológicos a respeito do tratamento, o mesmo ainda causa um impacto significativo na vida da criança e de seus familiares, podendo causar muita dor e sofrimento.

Pensando nisso, Cardoso (2007) traz a noção da importância da infância na vida dos sujeitos. Segundo a autora, é durante essa etapa que um indivíduo constrói suas relações, sejam elas internas ou externas, e constitui a própria personalidade a partir das vivências com seu meio social. Dessa forma, passar por um adoecimento durante a infância pode ocasionar, além das sequelas físicas, consequências psíquicas para essa criança, uma vez que se torna necessário passar por frequentes hospitalizações e por tratamentos agressivos e invasivos. Seus hábitos anteriores sofrerão alterações, bem como sua rotina, em função das limitações impostas pela doença, o que ocasiona numa sensação de perda de controle sobre si.

Ainda conforme a autora, muito embora os hospitais façam um esforço de humanização dos atendimentos prestados durante tratamentos intensivos, a experiência da hospitalização é muito desagradável à criança, visto que além dos procedimentos desconfortáveis pelos quais necessita passar, ainda há uma sensação de afastamento de sua rede de vínculos. Isso pode, portanto, afetar

a forma como a criança se vê e vê o mundo, implicando em sentimentos de raiva, ansiedade, medo, culpa e depressão. Além disso, comportamentos de isolamento e prejuízo escolar também são comuns durante essa etapa.

Silva *et al* (2016) corroboram essa perspectiva em seu estudo, o qual investiga a percepção das próprias crianças acometidas pelo câncer infanto-juvenil. Conforme os autores, as crianças que vivenciam o câncer enfrentam muitas dores diante desse diagnóstico, podendo ser com relação a si mesmas, ao tratamento, ao afastamento de seus familiares e amigos ou até mesmo de saudade de sua vida anterior. Além disso, o estudo destaca, dentre outros aspectos, as limitações impostas pela doença, levando as crianças a modificarem suas atividades rotineiras, bem como o medo e o desconforto ao enfrentar os procedimentos. Afinal, como apontado por Valle e Ramalho (2008), mesmo que o desenvolvimento da criança seja afetado, seu processo de constituição de si não para, e os aspectos psicossociais, emocionais, de relacionamento e escolarização precisam de uma atenção especial nesse momento.

Dentre os aspectos mencionados, a escolarização merece destaque, pois é a partir dela que a criança terá a possibilidade de desenvolver os demais. Assim, dentre as consequências presentes no tratamento já explicitadas, há o afastamento escolar da criança. Mesmo que essa não fique internada de forma ininterrupta, as hospitalizações, mesmo que breves, serão constantes. Cohen e Melo (2010) demonstram que as principais consequências do tratamento intensivo no processo de escolarização são o comprometimento do desempenho escolar, a má preparação da escola diante desse aspecto, além, é claro, da angústia da criança frente as mudanças e restrições. Silva e Valle (2008) ainda acrescentam que o sentimento de abandono frente ao isolamento também é frequente em crianças hospitalizadas, pois consideram que o papel de estudante é crucial para o desenvolvimento, uma vez que é possível ao sujeito desenvolver habilidades sociais e independência. De modo geral, mesmo após o término do tratamento, a reinserção escolar pode ser um momento difícil para as crianças, causando demasiado estresse e ansiedade no momento de integração social.

Diante do que foi apresentado, fica evidente que enfrentar um câncer é um evento desafiador em qualquer idade, mas especialmente durante a infância, etapa que é crucial para o desenvolvimento da subjetividade. As marcas deixadas pelo tratamento acompanharão o sujeito durante sua vida, e por isso é necessária especial atenção ao momento da alta, em que a criança

poderá retomar sua vida como era antes, mas agora com novas perspectivas sobre si e sobre o mundo.

2.2 O adoecimento e seus impactos na família

Passar por uma doença crônica grave é um evento que abala, para além do paciente, todo o sistema familiar que o acompanha. Aqui, consideramos família de acordo com a definição de Medeiros *et al* (2014), que a caracteriza como um sistema cujos membros não precisam necessariamente morar juntos ou ter uma relação consanguínea. Mais do que isso, a família é uma unidade na qual há um vínculo entre seus membros, e um compromisso de proteção, alimentação e socialização. Dentro desse sistema, a algum, ou alguns, será destinado o papel de cuidador, o qual, segundo Costa (2012), assume a atividade de cuidar dos demais. Ainda conforme a autora, no caso de doenças graves, os cuidadores serão aqueles que, voluntariamente ou não, se destinarão a acompanhar o tratamento, dando conta de suas tarefas consequentes, como estar junto durante hospitalizações e passando por estressores específicos advindos dessa situação.

Isso posto, trazendo essa noção para o enfrentamento do câncer infantil, entende-se que muito embora os índices de um prognóstico favorável sejam significativos, o diagnóstico de uma doença tão delicada afetará a família de diversas formas. Dentre as dificuldades possíveis, Nascimento *et al* (2005) destaca os longos períodos de hospitalização, efeitos indesejáveis provindos do tratamento agressivo, separação dos membros da família durante internações, interrupções de rotina, dificuldades financeiras e abalos sentimentais, como medo, estresse e angústia. Além das dificuldades, transformações também serão necessárias na vida dessas famílias, levando-as a alterar sua dinâmica familiar, conforme apontado por Tavares, Segóvia e Paula (2007).

Levando isso em consideração, Medeiros *et al* (2014) elaboraram um estudo que se destina a investigar as repercussões causadas pelo câncer infantil nos familiares, em especial, no cuidador ou cuidadora da criança. Os autores destacam que o diagnóstico por si só já desperta um grande estresse e modificações de comportamentos dentro do âmbito familiar. Entretanto, o maior impacto está relacionado ao tratamento. Dentro dos resultados da pesquisa, destacam-se o prejuízo no desenvolvimento de tarefas cotidianas, em especial para o cuidador, o qual se expõe a fatores estressantes que diminuem sua qualidade de vida. Em consequência disso, esse indivíduo pode sentir danos em sua saúde mental, em função da grande quantidade de tarefas que precisa dar conta,

não dispendo de momentos para si, além, é claro, dos sentimentos de medo e angústia constantemente presentes.

Por outro lado, um contraponto interessante presente nos resultados desse mesmo estudo, diz respeito à possibilidade de crescimento da família a partir do enfrentamento do câncer infantil. Assim, os autores ressaltam que, justamente pelos motivos já mencionados, existe a possibilidade de um fortalecimento do vínculo familiar e de uma compreensão mútua entre seus membros. Dessa forma, muito embora o câncer tenha um estigma negativo perante a sociedade, o decorrer do tratamento pode trazer para os cuidadores um amadurecimento e crescimento pessoal. Ismael (2010), em sua obra, aponta que experiências como essa rompem, de fato, o que era considerado uma vida “normal” para essa família, e que ao se deparar com a doença, tanto família quanto paciente não sairão das hospitalizações da mesma forma como entraram, pois, “eles tomam contato com seu limite, com sua fragilidade, com sua impotência, mas também com sua força e capacidade” (p. 257). Independente dos sentimentos ou desafios que surgem durante o processo, a certeza é de que isso trará grande mudanças para todos os envolvidos.

3 METODOLOGIA

3.1 Delineamento de Pesquisa

Ao pensar em realizar uma pesquisa, é de extrema importância que se considere um rigor científico, visando uma maior confiabilidade da mesma. Pensando nisso, Prodanov e Freitas (2013) apontam que, para tanto, o pesquisador precisa se utilizar de um método científico que, para os autores, significa um conjunto de pensamentos lógicos que acompanharão o caminho do estudo. Dentre as possibilidades desses conjuntos, destaca-se a abordagem qualitativa de pesquisa, a qual será a norteadora do presente trabalho.

Para Richardson (2012), uma das principais formas de caracterizar o método qualitativo se refere ao fato de este não possuir análises estatísticas, e se justifica por ser uma forma de compreender a natureza de um fenômeno social. Assim, estudos que se dedicam a essa abordagem tem a possibilidade de investigar de forma mais aprofundada a complexidade do problema, pois busca uma compreensão mais detalhada dos significados das situações apresentadas ou vivenciadas pelos participantes. Segundo o autor, existem pesquisadores que acreditam que a subjetividade dos entrevistados é tão ou mais importante quanto os conhecimentos teóricos do próprio pesquisador.

Dessa maneira, tendo em vista que o objetivo geral da presente pesquisa busca investigar a complexidade da perspectiva de pais acerca das vivências de seus filhos, o delineamento qualitativo se encaixa perfeitamente nessa proposta, pois esse método proporciona uma maior amplitude de detalhes nas narrativas que serão encontradas no decorrer das entrevistas. Assim, será possível uma visão abrangente do contexto de cada família, uma vez que considera-se que o meio social é imprescindível na construção dos discursos e seus respectivos significados.

3.2 Participantes

Para a realização deste estudo foram entrevistados seis participantes, os quais contemplaram os seguintes critérios de inclusão: ser pais ou mães de crianças que passaram por tratamento de câncer infantil e estão em remissão da doença há um período significativo, bem como já retomaram suas atividades normalmente. Não poderão participar da pesquisa aqueles que não possuírem as características determinadas acima ou que contemplem os critérios de exclusão, os quais são: pais de crianças que ainda estão em tratamento de câncer e/ou não estão em remissão da doença há pelo menos um ano; famílias que foram acometidas por outros adoecimentos de um de

seus membros, além do adoecimento da criança; famílias enlutadas por morte recente de familiar. Além disso, as entrevistas foram realizadas somente com os pais das crianças, tendo em vista o objetivo de compreender suas perspectivas sobre os processos de tratamento e remissão da doença, uma vez que a presença da mesma poderia afetar a narrativa realizada.

Para compor a amostragem, foi utilizada a técnica denominada *snowball sampling*, caracterizada por Baldin e Munhoz (2011) como uma técnica que se aplica a populações desconhecidas, utilizando-se da rede de cadeias de referência. Ou seja, segundo Vinuto (2014), para a construção dessa amostragem é necessária a localização de pessoas que possuam o perfil necessário para a pesquisa, as quais indicarão novos possíveis participantes que também atendam aos critérios de inclusão estabelecidos e assim sucessivamente, até que se tenha o número desejado para os objetivos propostos. Para isso, as primeiras famílias contatadas, as quais foram as sementes do processo, são do meio social da pesquisadora e foram as responsáveis por indicar os demais participantes.

3.3 Procedimentos para a Coleta de Dados

A coleta de dados de uma pesquisa se caracteriza por ser um momento crucial, em que serão recolhidas todas as informações necessárias para uma posterior análise. Dentre as possibilidades de coleta de dados, a mais pertinente para o atual estudo é o método de entrevistas narrativas. Jovchelovitch e Bauer (2003) destacam a importância da narração em sua obra, pois acreditam que quando um sujeito narra sua história, esse se utiliza de sua própria linguagem, o que permite uma noção sequencial dos fatos que relembra e a possibilidade de encontrar possíveis explicações para os acontecimentos. Para que isso aconteça de forma segura, entretanto, é necessário que o pesquisador proporcione um espaço encorajador e estimulante, em que o entrevistado se sinta confortável para reconstruir sua história através da narrativa, com a menor influência externa possível.

A partir disso, acredita-se que o método narrativo seja o ideal para uma explanação detalhada dos discursos dos participantes. Assim, as entrevistas ocorreram de forma online, em horário previamente combinado com os entrevistados, e pela plataforma do Google Meet. Tendo em vista que a intenção da narrativa diz respeito à possibilitar que os sentimentos e a fala fluam livremente, optou-se por utilizar como disparador de diálogo um enredo previamente elaborado (APÊNDICE A), o qual serviu apenas para nortear a fala dos participantes no que fosse necessário

para a pesquisa. Nesse sentido, as entrevistas ocorreram no período de abril de 2022 da seguinte forma: primeiramente, foi lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes. Após o consentimento dos mesmos, foi lido o enredo elaborado para introduzir a temática e explicar o que se espera na sua narrativa. Enfim, foi aberto espaço para que iniciassem sua fala de forma livre, considerando o que foi previamente exposto. Caso algum participante tivesse dificuldade em aprofundar determinadas questões ou fugisse do assunto proposto, a pesquisadora poderia fazer intervenções e retomar o rumo da pesquisa.

3.4 Procedimentos para a Análise de Dados

Pensando no objetivo proposto de compreender a perspectiva dos pais entrevistados sobre as vivências de seus filhos, a análise de conteúdo de Bardin (2016) dará conta de contemplar as informações obtidas a partir das narrativas. Dessa maneira, as entrevistas foram gravadas com a devida permissão dos participantes e, posteriormente, transcritas - o que garante a confiabilidade do que foi exposto – e submetidas à análise.

Assim, segundo a autora, esse tipo de análise se organiza em três etapas distintas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. A primeira etapa, denominada pré-análise, se refere a uma organização e sistematização das ideias iniciais, ou seja, nesse momento ocorre a escolha do que será analisado, a formulação de hipóteses e elaboração de indicadores para a interpretação final. Posteriormente, há a exploração do material, etapa mais longa do processo. Nesse momento, ocorre a aplicação sistemática das decisões tomadas, caracterizando-se com operações de codificação, decomposição ou enumeração. Enfim, há a terceira e última etapa que consiste no tratamento dos resultados obtidos. Aqui ocorre a ênfase e a condensação das informações, levando a uma inferência e interpretação finais. Nesse momento, visando preservar a identidade dos participantes, foram utilizadas cores para identificar as falas de cada um durante a escrita: Vermelho, Azul, Amarelo, Verde, Rosa e Branco.

3.5 Procedimentos Éticos

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul. Os participantes receberam, antes das entrevistas, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (ANEXO A), afim de preservar suas identidades e informações fornecidas, e

seu consentimento ficou gravado como documento comprobatório. Aos participantes foram garantidos os direitos previstos na Resolução 510/2016, que dispõe sobre as normas aplicáveis às pesquisas em Ciências Humanas e Sociais que se utilizam de informações, diretas ou indiretas, de seres humanos. As entrevistas somente foram realizadas mediante ao consentimento de todos os participantes e a análise dos dados coletados será devidamente encaminhada para os mesmos via e-mail, após o final da pesquisa.

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Enfrentar um adoecimento familiar é um processo que, por mais semelhante que possa ser ao de outras pessoas, sempre será tomado por uma singularidade de sentimentos e vivências. O compartilhamento de experiências é de extrema importância para o processo, mas a forma como nos colocamos e o que sentimos diante de cada situação será vivenciado somente por nós mesmos. Diante disso, para a realização da coleta de dados, foram entrevistados seis familiares de crianças que passaram por um tratamento de câncer, e que já estão em remissão dos sintomas há um tempo significativo. Ao todo, foram cinco mães e apenas um pai que participaram dessa pesquisa. Muito embora todos compartilhem de histórias parecidas, cada relato foi singular diante das situações vividas, mas, principalmente, da forma como o adoecimento foi experienciado.

A grande maioria das crianças cujos pais foram entrevistados foram acometidas por leucemia e tumor de Wilms. Em geral, quase todos foram diagnosticados durante sua trajetória escolar, dentre os dois a quatro anos. Apenas uma recebeu o diagnóstico mais cedo, antes do primeiro ano de idade. Independente da faixa etária e do tipo de câncer enfrentado, todos precisaram realizar tratamento intensivo e longo, necessitando de constantes internações e quimioterapia. Todos os pais entrevistados mencionaram que seus filhos já estão ou já passaram pela fase de manutenção da doença, ou seja, período em que somente são realizados exames periódicos à nível de acompanhamento. Além disso, no momento em que as entrevistas foram realizadas, todas as crianças já haviam retornado para suas atividades rotineiras. Muitas demoraram mais para retornar à escola, devido à pandemia da Covid-19, pois o início da fase de manutenção coincidiu com o período de pandemia.

Com relação às configurações familiares, essas variaram muito em cada caso. Algumas crianças eram filhos únicos, outras tinham irmãos, alguns pais eram separados, outros eram casados e seguem casados até hoje. Independente da configuração familiar, todas as crianças contaram com rede de apoio familiar durante seu adoecimento, e um dos cuidadores precisou abrir mão de suas atividades para acompanhar o filho durante as internações – nos casos aqui mencionados, todos os entrevistados foram os cuidadores que fizeram essa escolha. Em todos os relatos, ficou nítido que o medo e a angústia de um prognóstico ruim acompanharam todo o processo de tratamento. Entretanto, foi consenso entre os participantes que o medo maior vinha deles próprios e seus filhos foram os responsáveis por lhes dar força para encarar o adoecimento, uma vez que as crianças

vivenciaram esse momento com mais leveza e ludicidade, talvez por não compreenderem a gravidade da situação, diferente de uma perspectiva adulta.

Portanto, para facilitar o processo de análise das entrevistas, foram elencadas quatro grande categorias conforme as temáticas abordadas pelos participantes, as quais serão o enfoque principal desse estudo, sendo elas: “*vivências escolares: reflexões sobre o acolhimento*”, “*reconfigurações familiares*”, “*vivências infantis na recuperação*” e “*maternidade e paternidade após o câncer*”.

4.1 Vivências escolares: reflexões sobre o acolhimento

Ao falar na constituição de sujeitos, é imprescindível destacar a escola como elemento fundamental para o desenvolvimento das crianças. Nesse sentido, Dessen e Polonia (2007) ressaltam a importância da escola e da família enquanto instituições necessárias para o crescimento físico e psíquico. A escola, especificamente, é referida pelas autoras como um espaço físico, psicológico, social e multicultural que abrange não somente os aspectos da aprendizagem, mas também dos valores, crenças, construção de laços e convivência em sociedade. Nesta categoria, portanto, serão abordados os temas provenientes das vivências escolares das crianças cujos pais foram entrevistados, em que se pôde dividir três subcategorias, sendo elas “*escolas que não deram suporte*”, “*escolas inclusivas*” e “*preconceito*”.

Como já exposto ao longo deste estudo, na grande maioria dos casos de tratamento de câncer infantil, são necessárias internações longas e recorrentes, o que acaba por afastar as crianças dos vínculos escolares estabelecidos. Durante as entrevistas, ficou nítido que as crianças, em sua maioria, necessitaram um afastamento significativo da escola, e só puderam retomar suas atividades normalmente durante o período de manutenção da doença – em que são realizados exames periódicos somente. Nesse sentido, é importante refletir sobre o processo de reinserção escolar, o qual Junqueira *et al* (2021) determinam como um processo que pode começar, inclusive, dentro do próprio ambiente hospitalar.

Muito embora as classes hospitalares ainda não sejam uma realidade concreta no Brasil, é possível que haja uma preocupação da escola com os alunos afastados, mantendo um acompanhamento – mesmo que à distância – das necessidades da criança. Assim, permite-se que os vínculos criados não sejam interrompidos e o sujeito esteja inserido no processo de aprendizagem, facilitando seu posterior retorno ao ambiente escolar (JUNQUEIRA *et al*, 2021). Ressalta-se, dessa maneira, a importância que esse cuidado da instituição implica no

desenvolvimento intelectual e social das crianças, o que é corroborado pelos entrevistados Vermelho e Branco a partir das seguintes falas:

“A escola manteve contato com ele todo o período, na verdade. Os coleguinhas chegaram a visitar ele no hospital, acho que um ou dois coleguinhas. As professoras foram, eles faziam desenhos, outras coisas menores do dia a dia mandavam pra ele [...] a escola deu um apoio muito grande.” - Vermelho

“Ela estuda em um colégio da cidade que é excelente. E eles também tem toda a estrutura necessária pra qualquer tipo de coisa. Assim, até vai pra um lado que não é o dela, de inclusão [...] Em relação ao colégio, pessoal acolheu ela muito bem também.” – Branco

Muito embora essa inclusão e reinserção escolar seja essencial no processo de aprendizagem da criança, ainda existem muitas instituições que não se sentem preparadas para incluir, em sua classe regular, alunos em fase de manutenção de câncer. Silva e Valle (2005) mencionam, inclusive, que o processo reinserção de crianças portadora de câncer na escola implica não somente em dificuldades para o sujeito e sua família, mas também para todos que permeiam um ambiente escolar, como os professores e colegas. Podem surgir, então, dúvidas sobre a doença em si, medos e dificuldades que implicarão no processo de (re)adaptação da criança em sua classe. Para alguns participantes, tal dificuldade da instituição ficou explícita em sua experiência:

“[...] apesar que teve uma escola que quando eu coloquei ela, matriculei, até uma diretora nem quis aceitar ela lá, por conta que ela não tinha nunca, assim, estudado normalmente [...] Não quis, por conta de que não sabiam como lidar com a situação.” - Amarelo

“Então a escola que ela estava não foi acolhedora, na época do diagnóstico, não foi empática com a gente.” – Azul

Frente a isso, Rocha (2009) disserta acerca dos impactos da inserção escolar inadequada para crianças sobreviventes do câncer, levando em conta o grande papel que a escola possui na constituição identitária. Assim sendo, as experiências vividas nesse ambiente social impactarão seus sentimentos e as formas como lidarão com novas situações no futuro. Levando isso em conta, Freitas *et al* (2016) referem que “as pessoas tendem a agir de acordo com as representações contidas na sociedade, com isto, agem em função dessas, reforçando-as, ao invés de refutar. Sendo assim, formam estereótipos e ideias preconceituosas e os tornam em verdades absolutas.” (p. 177) No caso de pessoas acometidas pelo câncer, é comum que se crie, com base em experiências e conhecimentos anteriores aos indivíduos, estereótipos e generalizações acerca do adoecimento e da condição do sujeito em si, conforme demonstram Verde e Amarelo:

“E claro que ela sofreu deboches na escola, se sentia humilhada, envergonhada. Ela vinha chorar na minha sala dizer que chamavam ela de careca. Então pra ela eu acho que foi bem difícil.” - Verde

“No início eles não queriam sentar perto dela, até eu achei estranho que ela disse ‘oh mamãe, teve um menininho que disse que não ia sentar perto de mim não, porque eu era doente e eu podia passar a doença pra ele’”. – Amarelo

Percebe-se, nos recortes aqui elencados, que a escola desenvolveu um papel significativo na reinserção social das crianças, bem como foi responsável por acolher e auxiliar no processo de retomada da aprendizagem, além de impactar significativamente na forma como elas encaram seu processo de adoecimento após o fim do tratamento. Pensando nisso, ficou visível a importância da preparação das instituições para realizar o acompanhamento das crianças acometidas por câncer durante seu período de afastamento, de capacitar seus colaboradores para auxiliar no processo de retomada das atividades dessa criança, bem como trabalhar o respeito e a receptividade dos demais alunos.

4.2 Reconfigurações familiares

Retomando o que foi dito anteriormente por Dessen e Polonia (2007), tanto a escola quanto a família são importantes elementos na constituição da criança. As autoras reiteram, assim, que a família é a principal mediadora entre a criança e a sociedade, sendo o primeiro ambiente de socialização vivenciado. “Ela tem, portanto, um impacto significativo e uma forte influência no comportamento dos indivíduos, especialmente das crianças, que aprendem as diferentes formas de existir, de ver o mundo e construir as suas relações sociais” (p. 22). À vista disso, a presente categoria se direciona para a análise das reconfigurações familiares ocasionadas pelo impacto do tratamento de câncer, em que foram possíveis distinguir três principais aspectos: “*(re)união familiar*”, “*afastamento dos vínculos*” e “*mudanças conjugais*”.

É consenso entre os estudiosos da área que um diagnóstico de câncer infantil impacta diretamente as dinâmicas familiares, pois, conforme Cardoso (2007), é um adoecimento que não se reduz somente à criança, mas abrange seu contexto familiar. No entanto, a forma como cada membro reagirá diante desse fato será completamente individual e leva em conta aspectos subjetivos de cada pessoa, bem como seu papel diante da família. Siqueira *et al* (2019) afirmam, ainda, que as reações da família também condizem com o estágio do tratamento e o nível de compreensão da doença.

Nesse contexto, esses autores destacam que, em muitas famílias, a baixa imunidade da criança e a necessidade de internações constantes acabam por ocasionar um afastamento dos vínculos com os demais familiares, o que pode afetar inclusive as relações sociais dessa família,

mesmo anos mais tarde. Durante as entrevistas aqui realizadas, foi possível corroborar esse aspecto, em que a família escolheu isolar-se durante o tratamento devido a não compreensão dos demais familiares acerca da gravidade da situação, o que se exemplifica a partir da fala abaixo:

“E eu ouvi tanta baboseira, ouvi tanta coisa disso, e aí eu comecei a me afastar dessa vida. Eu me afastei durante meses do tratamento, porque essas falas me incomodavam, não me ajudavam, não me mostravam propósito nenhum, então eu me afastei. [...] O que ela precisa é viver a dor dela, ter aquele momento, então acho que foi bom eu ter me afastado, eu não me arrependo.” – Azul

Por outro lado, Primio *et al* (2010) apresentam uma outra perspectiva de mudança, em que os vínculos são fortalecidos e unificados, em vez de distanciados. Esse grupo de autores reforça a noção de que o adoecimento infantil modificou a dinâmica familiar, trazendo mudanças significativas para a família, entretanto, enfocando que a união foi o aspecto mais fortalecido para o enfrentamento do câncer. Muitos participantes da presente pesquisa validam essa afirmativa, ao identificar que seus laços familiares se tornaram mais unidos e fortificados tanto durante, quanto após o tratamento. Ressalta-se, aqui, que na maior parte dos relatos em que isso ocorreu, as famílias em questão – sejam nucleares ou expandidas – já apresentavam bons vínculos anteriormente, conforme descrito nas falas a seguir:

“Esse diagnóstico eu digo que veio pra unir a gente. E aí veio e, não mudou muitas coisas, a nossa união tá melhor.” - Amarelo

“Não, ficou tudo igual [...] A gente já é unidos, mas claro que a gente se uniu mais. Foi mais sofrido, mas unidos a gente já era. Não teve grandes mudanças.” - Verde

“Não, assim ó, no geral a família foi muito participativa nesse processo. Nos apoiaram de todas as formas.” – Vermelho

O último aspecto importante dentro das reconfigurações familiares que se destacou durante as entrevistas realizadas se direciona para a convivência entre os casais, pais e mães dessas crianças. O estudo de Rech, Silva e Lopes (2013) aponta para isso e evidencia que, muito embora a vida conjugal sofra modificações, cada casal vivenciará isso de forma específica, conforme as dinâmicas que continham antes mesmo do tratamento do câncer da criança. Os resultados das autoras apontam para a um aumento da coesão do casal, bem como fortalecimento e união para aqueles que já mantinham um apoio mútuo anteriormente. Assim, esses fatores também foram mencionados nas narrativas aqui encontradas, entretanto, o principal fator de mudança destacado foram os papéis sociais desempenhados pelo casal, especialmente no que diz respeito ao afastar a conjugalidade em prol da parentalidade, conforme exemplificado por Azul e Rosa:

“A gente tá melhor, mas teve um período que era basicamente, você vira amigo do seu parceiro. Não tem cabeça pra nada. Existe uma insegurança do casal, um medo do casal. [...] Você deixa de ser a fulana, você deixa de ser a esposa, você passa a ser a mãe da pessoa doente.” - Azul

“Porque quando tu vira pai e mãe, é pai e mãe por muito tempo, é isso que acontece. O casal meio que fica de lado, né. [...] Então a gente não pôde virar casal de novo, foi pai e mãe integral, durante todo o tempo de internação a gente passou revezando dentro do hospital. Então quando um tava o outro não tava em casa. [...] A gente tem muita dificuldade hoje de pensar como casal, sabe?” - Rosa

Diante do que foi exposto, fica nítida a importância dos vínculos familiares para o enfrentamento do câncer, pois é a principal rede de apoio para a criança nesse momento. É compreendido que cada família terá seu próprio funcionamento diante dessa situação, sendo o câncer um catalizador para as questões latentes no meio familiar intrafamiliar. Independente da mudança que ocorre na família, é importante destacar que o afastamento ou união dos vínculos varia conforme o entendimento de cada caso e da compreensão pessoal de cada membro familiar. Nas situações em que houve afastamento dos vínculos, muitos conflitos - conjugais ou familiares - já estavam presentes e se intensificaram após a descoberta do câncer, levando essa opção como a mais viável para o enfrentamento da doença. Por outro lado, as uniões mencionadas reiteram o fato de que essas famílias já possuíam vínculos muito fortes entre si, e o câncer serviu, portanto, como forma de demonstrar essa união e trazer mais sentido para o meio intrafamiliar. Ressalta-se, por fim, que as mudanças ocorridas se deram durante o período do tratamento, porém deixam suas marcas até os dias atuais.

4.3 Vivências infantis na recuperação

Conforme já foi discorrido anteriormente, compreende-se o período da infância como um período crucial na vida das pessoas, sendo esse o momento em que são vivenciadas as primeiras relações e experiências. Segundo Cardoso (2007), é durante a infância que um indivíduo terá a possibilidade de construir sua relação com seu próprio corpo, com o mundo externo e, assim, estruturar sua personalidade. Levando isso em consideração, durante as entrevistas, surgiram dois subtemas principais ao falar dos impactos do adoecimento na vida atual das crianças acometidas pelo câncer, sendo eles “*a infância perdida*” e “*uma página virada*”.

Para que o tratamento do câncer infantil seja bem sucedido, Souza *et al* (2021) mencionam a necessidade de internações recorrentes para a realização dos procedimentos necessários, por vezes dolorosos e invasivos. Tal fato acarreta na privação de muitas atividades cotidianas para

essas crianças, como as brincadeiras, as convivências sociais e até mesmo a alimentação. A hospitalização constante, portanto, pode ser causadora de estresses, medos e angústias, resultando em uma experiência desagradável. Gomes *et al* (2013) corroboram com essa perspectiva ao analisar pesquisas que investigaram a perspectiva de crianças e adolescentes após o tratamento do câncer e apontam que “algumas questões são importantes, como: solidão, isolamento e perda de uma infância normal, falta de apetite, desconforto físico e incapacidade, alterações da autoimagem, entre outras, e que isso leva a rupturas do cotidiano” (p. 672). Dessa maneira, mesmo após esse período ter encerrado, as consequências dessa vivência traumática podem se alastrar pela vida das crianças, trazendo sensações de perdas acerca do que não foi possível experienciar em função do tratamento. Nas entrevistas, essa percepção sobre a sensação de luto e perda da infância foi algo que se destacou em muitas falas, como pode ser percebido através dos recortes abaixo:

“Porque ela não brincava né, ela ficava em casa, ela não conseguiu brincar, fazer essas atividades. Aí o momento que o médico liberou ela pra brincar, fazer atividades, isso ela ficou imensamente feliz. E eu vi que pra recuperação dela foi bem melhor, depois que ela ficou com essas atividades de brincar. [...] Isso tudo influi muito pra ela se sentir melhor e pra evoluir com esse problema, né.” - Amarelo

“Pra criança, é recuperar o que não dá pra recuperar, então talvez nem exista essa palavra. Não da pra recuperar o tempo perdido. Mas pra eles é viver como se nada tivesse acontecido, e eu percebo que é o que ela quer. Ela não quer ser uma criança que tratou um câncer. Ela quer ser uma criança como uma criança normal. Então eu percebo que ela não quer mais restrição, ela tá cansada de ser privada” - Azul

“Então é assim, hoje, o que eu percebo as vezes, parece que ele sente falta do que ele perdeu [...] do que não se foi possível viver naquele período.” - Vermelho

Em decorrência disso, muitos estudos têm apontado para as possíveis sequelas psicológicas que podem afetar adultos e adolescentes que tiveram câncer durante sua infância. Com relação à população atualmente adulta, Teles e Valle (2009) referem, em sua revisão sistemática, que os adultos sobreviventes de câncer mantiveram uma qualidade de vida positiva em todas suas esferas de vida (psíquica, social, física, espiritual), porém há uma tendência de desenvolvimento de sintomas de estresse pós-traumático. Já Perina, Mastellaro e Nucci (2008) destacam que, com relação ao público adolescente, pesquisas demonstram que se o tratamento é finalizado com sucesso, a tendência é a de retomada das rotinas diárias e dos vínculos sociais. Inclusive, a maioria dos adolescentes demonstra maior adaptação que seus pais com relação à retomada desses aspectos, uma vez que direcionam seu investimento psíquico para outras emoções que não as relacionadas ao câncer.

Com relação ao público infantil, as autoras mencionam carência de trabalhos mais aprofundados. Hoje isso ainda é algo a ser destacado, pois existe uma lacuna muito grande ao se buscar trabalhos que estejam direcionados para os aspectos psíquicos das crianças. Aqui, buscou-se uma perspectiva dos pais diante dos sentimentos de seus filhos após o fim do tratamento, e o consenso geral foi de que, atualmente, na fase da vida em que se encontram, as crianças aparentam uma sensação de página virada, buscando direcionar suas vidas para o agora em diante, muitas vezes nem mesmo querendo retomar o assunto do câncer:

“Então pra ela passou... passou, ela não quer nem lembrar, ela não gosta nem de falar das coisas que aconteceu. Ela não gosta nem de ver fotos. Pra ela virou a página e ela tá igual os amiguinhos da escola dela, é isso que ela quer ser.” - Azul

“Pra ela passou tudo. Pra ela não vou nem dizer que é uma página, foi um capítulo virado, encerrado já” - Branco

“Eu sinto que é tudo daqui pra frente. Passou!” - Rosa

“A minha percepção, é que ela conseguiu superar tudo isso, toda essa dor.” – Verde

Tal perspectiva otimista pode se atrelar às principais estratégias de enfrentamento utilizadas por crianças durante o tratamento de câncer, sendo essas a ludicidade e as brincadeiras. Desse modo, Motta e Enumo (2004) apontam para a importância do atendimento humanizado que integre o brincar dentro das instituições hospitalar, uma vez que essa estratégia auxilia na diminuição do estresse causado pelas internações e transforma a experiência em algo menos desagradável para as crianças. Isso posto, o relato de todos os participantes integrou a brincadeira como principal recurso utilizado por seus filhos para enfrentar o momento do adoecimento, além de perceberem uma grande adesão ao recurso lúdico como forma de expressar seus sentimentos pelo ocorrido, mesmo após o fim dessa etapa.

Percebe-se, a partir do que foi exposto nessa categoria, que embora as narrativas mencionem a sensação de um assunto terminado e tendam para uma perspectiva otimista após o tratamento, ainda há uma falta muito grande de estudos que se proponham a investigar as noções das próprias crianças diante dos fatos ocorridos. Nesse sentido, tendo em vista que nesse trabalho as narrativas vieram das perspectivas dos pais, refletiu-se sobre a possibilidade de as mesmas não serem tão fidedignas aos próprios sentimentos das crianças, uma vez que, ao mencionar uma percepção sua, essa nunca será imparcial e carregará muitos de seus sentimentos em conjunto.

4.4 Maternidade e paternidade após o câncer

Considerando os pais como principal rede de apoio da criança no momento do tratamento de câncer, retoma-se o que foi discorrido anteriormente acerca das dificuldades do enfrentamento da doença pelos principais cuidadores. Medeiros *et al* (2014), como já foi mencionado, apontam que passar por um tratamento de câncer pode desestruturar o sistema familiar, gerando muito estresse e ansiedade para os cuidadores. Em uma outra perspectiva, no entanto, essa experiência pode gerar impactos positivos nos cuidadores, fortalecendo os vínculos familiares. Essa categoria se destina a descrever as perspectivas e sentimentos dos participantes entrevistados, na qual foram elencadas quatro subcategorias para análise: “*dificuldades de enfrentamento*”, “*ansiedade diante do futuro*”, “*carpe diem*” e “*de pais para pais*”.

Diante de um diagnóstico de câncer, é muito comum que os pais se sintam desestabilizados e desorientados diante das possibilidades que se seguem. Segundo Schardong, Cardoso e Mazoni (2017), nesse momento inicial, a criança recorre aos seus pais como principal fonte de suporte emocional, no entanto, nem todos serão capazes de fornecer esse sustentáculo adequadamente. Como principais sintomas aparente da dificuldade dos pais surge a ansiedade, a angústia e a incerteza, podendo variar conforme as etapas do tratamento, gênero, cultura e outras doenças (SCHARDONG; CARDOSO; MAZONI, 2017). Sales *et al* (2012) corroboram a essa perspectiva, ao afirmar que o câncer infantil se apresenta como algo arrasador que causa desordens no meio intrafamiliar, pois coloca os familiares diante de um mundo desconhecido, trazendo sensação de vulnerabilidade e angústia. Os autores afirmam também que, em geral, ao serem questionados sobre o adoecimento do filho, a grande maioria dos pais utilizam as palavras angústia e morte, além de utilizar expressões corporais que reiteram suas falas.

Frente a isso, nas narrativas dos participantes, foi comum a comoção e emoção ao relatar sobre as dificuldades enfrentadas durante o período de adoecimento de seus filhos. Muitos trouxeram, inclusive, que encontraram suporte nas próprias crianças para enfrentar esse momento, e referem acreditar que para elas foi mais fácil enfrentar o tratamento, mesmo sabendo de todas as situações que seus filhos vivenciaram:

“Eu acho que dependendo da situação, geralmente são as mães que ficam mais marcadas. Porque quando é na infância, pensa, as crianças tem uma caminhada maior pra elaborar isso. Pra várias vivências, né, pode tentar pra isso depois de adulto, ou na adolescência, com parceiro, ou num grupo de amigos. [...] uma das coisas que me leva a pensar que pra criança é mais fácil, é porque eles não tem a dimensão das possibilidades de dar certo ou errado, entendeu?” - Verde

“Muitas vezes ela que deu a força pra gente, por não entender o que tava acontecendo, por não ter noção da gravidade da coisa [...] Ela que me fortaleceu pra enfrentar o câncer dela. Parece que a doença dela acabou vindo pra me ensinar muitas coisas.” - Branco

Mesmo após o fim dessa difícil etapa, os pais agora se deparam diante de novas dificuldades, como o medo, a ansiedade e a incerteza diante do futuro. Mazer-Gonçalves e Valle (2016) apontam para o medo dos pais frente a ameaça de uma recidiva da doença, o que significaria retornar à estaca zero do processo e ressalta a possibilidade de prognósticos ruins. Valle e Ramalho (2008) apontam também que ao fim do tratamento os pais se dividem entre dois sentimentos: o alívio pela vitória e o medo de uma derrota futura. Isso interfere, então, na retomada da vida como era anterior ao adoecimento, trazendo uma noção de que o câncer se torna um divisor de águas na vida dessas pessoas, o que é bem exemplificado através da fala de Azul:

“A gente continua num processo de dor, de trauma, só que diferente. Talvez o sentimento mais presente que eu possa falar nesse final, nesse pós tratamento, é o sentimento de medo e de insegurança [...] Então, assim, é lidar todo dia com medo, é lidar com insegurança. A gente não tem aquela tranquilidade de ‘ah o seu filho tá cansado, e você acha que é só cansaço’, ‘o seu filho bateu a perna e você acha que é só um roxo na perna’. – Azul

Uma outra perspectiva, no entanto, também permeia a realidade dos pais que vivenciaram um tratamento de câncer de seus filhos, trazendo uma visão mais otimista da realidade. Rosa e Vermelho trazem uma noção de *carpe diem* para seus dias, palavra de origem latina que significa “aproveite o dia”, conforme o dicionário online de português (RIBEIRO, 2020) e é demonstrado nas falas abaixo:

“Eu acho que é isso que eu tenho hoje, depois de tudo que a gente passou. É aproveitar! [...] É valorizar as coisas, é valorizar momentos. Não ficar esperando grandes acontecimentos. Mesmo os pequenos, realmente curtir. Curtir! Eu acho que esse é o principal! [...] A gente não precisa ir pra Disney, é levar na pracinha da esquina de casa e aquilo ser fantástico.” - Rosa

“Eu sempre fui uma pessoa de aproveitar muito a vida, de querer fazer muitas coisas. Mas eu acho que com essa experiência eu quero aproveitar mais ainda. De não esperar. Sabe aquela coisa de guardar a roupa nova pra festa, pro dia especial? Eu acabei com todas essas coisas, não espero mais um dia especial. Todo dia é um dia especial.” – Vermelho

Esse novo olhar para a vida acarretado pelo câncer é corroborado por Primio *et al* (2010) que manifestam, em sua pesquisa, o fato de que a doença traz para a família uma reflexão acerca dos seus antigos valores e cede espaço para outros, fazendo com que se possa ver a vida com outros olhos, deixando de lado os apegos materiais. Portanto, a valorização de momentos e situações passa a ser o principal para essas pessoas.

A partir dos recortes aqui elencados, é possível refletir sobre o quão impactante o adoecimento de um familiar, neste caso uma criança, pode ser para os cuidadores em questão. A forma como cada sujeito se portará diante da situação é completamente singular e leva em conta todo um contexto no qual essa pessoa se insere. Existem, entretanto, algumas questões em comum que perpassam a maioria das famílias, e destaca-se a rede de apoio como uma importante ferramenta para o enfrentamento desse difícil momento. Pensando nisso, essa análise se encerra com mensagens trazidas pelos participantes para aqueles pais que estão passando ou passarão por isso no futuro, com o intuito de trazer um pouco de sua realidade e aquilo que consideraram importante nesse momento:

“Se eu tivesse a sorte de sair essa sua pesquisa, saísse num lugar, um portal aí da internet, e alguém que não passou por isso lesse e encontrasse isso de ‘respeita a dor do outro, respeita o tempo do outro’. Não é porque o tratamento acabou que a vida voltou, porque não volta. Entender que não foi, ah, uma gripe, foi uma doença muito grave, então entender a nossa situação. Que é uma luta, uma luta diferente, mas continua.” - Azul

“Faz o que o coração mandar de pai e de mãe, porque a gente sabe o melhor. E se tiver oportunidade de fazer alguma coisa do mundo lá fora, permita isso também. Acho que faz diferença. [...] Falar com o médico e poder fazer esses momentos. Se os pais puderem permitir esses pequenos momentos de fuga, eu acho que são fundamentais pra um respiro pros pais, pra família, e pra criança. Porque é tão bom tu ver teu filho, que tá passando por toda essa barra, feliz, contente, brincando, rindo, interagindo. Então isso é uma coisa bem legal. Pode ter vida durante o tratamento de um câncer e pode ter mais vida ainda depois da superação do mesmo.”- Vermelho

“E é muito bom ver isso tudo, tem alguns pais ali que eu não tenho contato, mas que também conseguiram ter sucesso na cura. E eu vejo também uma baita dumas criança assim, que dá uma alegria, um sentimento tão bom de vitória, uma conquista que também faz parte da minha vitória, a vitória deles e vice-versa.”- Branco

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa se propôs a investigar as percepções dos pais acerca das vivências de seus filhos após o fim do tratamento do câncer infantil, especialmente nos âmbitos escolares, emocionais e sociais dessas crianças, além de compreender a perspectiva acerca de si mesmos após essa experiência. Entende-se, contudo, que não há como narrar uma experiência sem contextualizá-la antes, o que fez com que os participantes trouxessem também aspectos percebidas durante o processo de tratamento e que se perpetuam até os dias atuais. Além disso, salienta-se o fato de que, ao falar do outro, também trouxemos muito de nós mesmos, portanto é importante ressaltar que aqui se fala diretamente da forma como os pais percebem seus filhos, o que pode não condizer necessariamente como a criança percebe a si mesma. Isso posto, considera-se que esse estudo permitiu uma aproximação das realidades familiares e individuais de pessoas que já passaram pela experiência de ter uma criança acometida por câncer na família.

Cada participante tem um filho em uma faixa etária diferente nos dias atuais, trazendo assim narrativas únicas acerca da reinserção escolar e social dessas crianças, por vezes com dificuldades, outras vezes com certa facilidade, além das diferenças nos sentimentos e desafios pessoais enfrentados por cada um. A preparação das instituições, inclusive, foi algo muito ressaltado durante as entrevistas, pois aquelas escolas com estrutura maior e mais voltadas para a inclusão foram as mais receptivas no retorno das crianças, permitindo uma melhor experiência para as mesmas no momento de reinserção. Já nos aspectos sociais, os pais não mencionam prejuízos significativos na vida das crianças, pois percebem que, apesar das constantes hospitalizações, essas nunca deixaram de estar em contato com outras pessoas, mesmo que essas fossem os próprios funcionários do hospital.

Com relação à forma como as crianças levam sua vida, fica nítido que o modo como cada família enfrentou o processo influenciou diretamente em como cada criança percebe o ocorrido, pois algumas preferem não falar mais sobre, outras já mencionam isso com certa frequência e, até mesmo, orgulho. De modo geral, percebe-se que falar sobre o ocorrido se torna mais doloroso para os pais do que para as próprias crianças que viveram o adoecimento, uma vez que para elas há uma sensação de página virada em suas vidas, bem como os recursos lúdicos e infantis auxiliam no processo de tornar a experiência mais leve e menos desagradável.

Quanto às percepções dos próprios participantes sobre si mesmos, evidencia-se o fato de que foi um consenso entre todos a afirmação de que enfrentar um câncer infantil foi um período

muito doloroso de suas vidas, que deixará marcas para sempre. Algo muito destacado, inclusive, foi a percepção de que enfrentar esse adoecimento impactou em todo o âmbito familiar, até mesmo conjugal, trazendo mudanças significativas para as vidas de todos os sujeitos envolvidos. Entretanto, é necessário ressaltar que os resultados aqui trazidos dizem respeito às vivências individuais e subjetivas.

Por fim, reitera-se a escassa produção acadêmica acerca da temática aqui apresentada, especialmente no que diz respeito às percepções das próprias crianças sobre essa etapa da vida que hoje vivenciam e seus aspectos psicológicos, uma vez que a maioria dos estudos se direcionam a questões orgânicas voltadas para a medicina e enfermagem. Percebe-se um interesse das famílias perante esse aspecto, em que demonstram em suas falas desejos de poder ter acesso a produções voltadas para esse tema, visto que é de grande preocupação dos pais a forma como seus filhos enfrentarão a retomada da vida após a cura do câncer. Sugere-se, portanto, a necessidade de mais pesquisas direcionadas ao assunto e que sejam realizadas com as próprias crianças que um dia vivenciaram o câncer.

REFERÊNCIAS

- ANDERS, Jane Cristina; SOUZA, Ana Izabel Jatobá de. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. **Ciência, Cuidado e Saúde**, [S.L.], v. 8, n. 1, p. 131-137, 28 jul. 2009. Universidade Estadual de Maringá. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=644196&indexSearch=ID>>. Acesso em: 01 set. 2021.
- BALDIN, Nelma; MUNHOZ, Elzira M. Bagatin. Snowball(bola de neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária. In: **X CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO-EDUCERE**, I Seminário Internacional de Representações Sociais, Subjetividade e Educação, 2011, Curitiba. Anais [...]. Curitiba: Fap-univille, 2011. p. 329-341. Disponível em: <https://educere.bruc.com.br/CD2011/pdf/4398_2342.pdf>. Acesso em: 6 nov. 2021.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 1. ed. Lisboa: Edições 70, 2016.
- BRASIL. **Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 510/2016**, in DOU nº 98, 2016.
- CARDOSO, Flávia Tanes. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Ver. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 25-52, jun. 2007. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100004&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 20 set. 2021.
- COHEN, Ruth Helena Pinto; MELO, Amanda Gonçalves da Silva. Entre o hospital e a escola: o cancer em crianças. **Estilos clin.**, São Paulo , v. 15, n. 2, p. 306-325, dez. 2010 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282010000200003&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 20 set. 2021.
- COSTA, Francista Flávia Loureiro. **Câncer infantil: sentimentos, vivências e saberes do familiar/cuidador**. 2012. 110 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Psicologia, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2012. Disponível em: <<https://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/13115-via-defesa.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2021.
- DESSEN, Maria Auxiliadora; POLONIA, Ana da Costa. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, [S.L.], v. 17, n. 36, p. 21-32, abr. 2007. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/paideia/a/dQZLxXCSTNbWg8JNGRcV9pN/?lang=pt>>. Acesso em: 15 jun. 2022.
- FREITAS, Juliana Aparecida Lombardi; OLIVEIRA, Bruna Luzia Garcia de. Aspectos psicológicos envolvidos na sobrevivência do câncer infantil. **REVISTA UNINGÁ**, [S.L.], v. 55, n. 2, p. 1-13, jun. 2018. ISSN 2318-0579. Disponível em: <<http://34.233.57.254/index.php/uninga/article/view/76>>. Acesso em: 01 set. 2021.

FREITAS, Nájila Bianca Campos *et al.* . As percepções das crianças e adolescentes com câncer sobre a reinserção escolar. **Rev. psicopedag.**, São Paulo, . 33, n. 101, p. 175-183, 2016. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862016000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 jun. 2022.

GOMES, Isabelle Pimentel *et al.* Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 671-679, jul./set. 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71428558013>. Acesso em: 18 jun. 2022. INCA. Ministério da Saúde. **Tipos de Câncer: câncer infantojuvenil. Câncer infantojuvenil.** 2021. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>>. Acesso em: 7 set. 2021.

ISMAEL, Silvia Maria Cury. A família do paciente em UTI. In.: FILHO, Júlio de Mello; BURD, Miriam (Org.). **Doença e família.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

JOVCHELOVITCH, Sandra; BAUER, Martin W. Entrevista Narrativa. In.: BAUER, Martin W. **Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som.** 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2003.

JUNQUEIRA, Gabriel Losada de Carvalho *et al.* Educação Inclusiva: reinserção de crianças em tratamento oncológico. **Revista Multidebates**, Palmas, v. 5, n. 4, p. 151-163, dez. 2021. Disponível em: <<http://revista.faculdadeitop.edu.br/index.php/revista/article/view/456/380>>. Acesso em: 15 jun. 2022.

MEDEIROS, E. G. M. S. *et al.* Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 15, n.2, p. 233-239, mar./abr. 2014. Disponível em: <<http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/11605>>. Acesso em: 13 set. 2021.

MOTTA, Alessandra Brunoro; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Câncer infantil: uma proposta de avaliação as estratégias de enfrentamento da hospitalização. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, [S.L.], v. 21, n. 3, p. 193-202, dez. 2004. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-166x2004000300004>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/XcvpYMfDrcRvBZMZbc6GRwq/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 27 jun. 2022.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira, *et al.* Crianças com câncer e suas famílias. **Rev. esc. enferm.** São Paulo, USP, v. 39, n. 4, Dez. 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/z3TtNVzWNDVgn7vMLqMXTdH/?lang=pt>> . Acesso em: 13 set. 2021.

PERINA, Elisa Maria; MASTELLARO, Maria José; NUCCI, Nely Aparecida Guernelli. Efeitos tardios do tratamento do câncer na infância e na adolescência. In.: CARVALHO, Vicente Augusto de *et al* (Orgs.). **Temas em Psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008.

PRIMIO, Aline Oliveira di *et al.* Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [S.L.], v. 19, n. 2, p. 334-342, jun. 2010. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/tce/a/gnv97Yp7p95dXRSbsc9cnNv/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 17 jun. 2022.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. Metodologia: método científico. In.: _____. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013. 276 p.

RECH, Bárbara Steffen; SILVA, Isabela Machado da; LOPES, Rita de Cássia Sobreira. Repercussões do Câncer Infantil sobre a Relação Conjugal. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 29, n. 3, p. 257-256, jul.-set., 2013. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/revistapt/article/view/17613/16975>>. Acesso em: 17 jun. 2022

RIBEIRO, Débora. **Carpe diem**. 2020. Dicionário Online de Português (DICIO). Disponível em: <https://www.dicio.com.br/carpe-diem/>. Acesso em: 18 jun. 2022.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2012.

ROCHA, Magna Celi Mendes da. **O Processo de Escolarização do Aluno Mutilado pelo Câncer: a transformação da identidade no processo de inclusão escolar**. 106 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Educação: Psicologia da Educação, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009. Cap. 2. Disponível em: <<https://tede.pucsp.br/bitstream/handle/16590/1/Magna%20Celi%20Mendes%20da%20Rocha.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2022.

SALES, Catarina Aparecida *et al.* O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [S.L.], v. 14, n. 4, p. 841-849, 31 dez. 2012. Universidade Federal de Goiás. <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v14i4.15446>. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/15446>>. Acesso em: 16 jun. 2022.

SCHARDONG, Felipe; CARDOSO, Nicolas de Oliveira; MAZONI, Claudia Galvão. Estratégias de enfrentamento e a ansiedade dos pais de crianças com câncer - uma revisão integrativa. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 32-54, jun. 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 jun. 2022.

SILVA, Gisele Machado da; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. A reinserção escolar de crianças com câncer: desenvolvimento de uma proposta interprofissional de apoio em oncologia pediátrica. In.: CARVALHO, Vicente Augusto de *et al* (Orgs.). **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

SILVA, Gisele Machado da; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. A Vivência da Reinserção Escolar de Crianças com Câncer: estratégia de atuação do psicólogo. **Rev. Psicopedagogia**, [S.L.], v. 22, n. 67, p. 2-12, 2005. Disponível em:

<<https://cdn.publisher.gn1.link/revistapsicopedagogia.com.br/pdf/v22n67a02.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2022.

SILVA, Patrick Leonardo Nogueira da *et al.* O câncer infantil: vivências de crianças em tratamento oncológico. **Enferm. Foco**, v.7, n. 3/4, p. 51-55, 2016. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/916/346>>. Acesso em: 13 set. 2021.

SIQUEIRA, Hedi Crecencia Heckler de *et al.* Repercussões do Câncer Infantil no Ambiente Familiar. **Rev Norte Mineira de Enferm.**, [S.L.], v. 8, n. 1, p. 20-29, 2019. Disponível em: <<https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2250/2318>>. Acesso em: 16 jun. 2022.

SOUZA, Raíra Lopes Amaral de *et al.* A hospitalização na percepção de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [S.L.], v. 42, p. 1-9, 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/19831447.2021.20200122>. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/sStqYZcmJRJRFhZrQccfgTx/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 01 set. 2021.

TAVARES, Edmara Cândida; SEGÓVIA, Andréia da Costa; PAULA, Erica Simpionato de. A família frente ao tratamento da criança com câncer: revisão de literatura. **Revista Fafibe On Line**, São Paulo, n.3, Ago. 2007. Disponível em: <www.fafibe.br/revistaonline>. Acesso em: 13 set. 2021.

TELES, Shirley Santos; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 2, p. 355-363, abr./jun. 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pe/a/86hSmVx8FkT3G4Xbw8xvbt/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 18 jun. 2022.

VALLE, Elizabeth Ranier Martins do; RAMALHO, Mirian Aydar Nascimento. O câncer na criança: a difícil trajetória. In.: CARVALHO, Vicente Augusto de *et al* (Orgs.). **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Tematicas**, Campinas, SP, v. 22, n. 44, p. 203–220, 2014. Disponível em: <<https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>>. Acesso em: 6 nov. 2021.

APÊNDICE A – ENREDO PARA AS ENTREVISTAS NARRATIVAS

Prezado(a) Senhor(a),

Agradeço seu interesse em participar dessa pesquisa, e gostaria de contextualizar o tema antes de começarmos. A infância é considerada uma etapa crucial no desenvolvimento dos sujeitos e é o momento no qual desenvolvemos tanto nossa individualidade quanto o senso de pertencimento à uma comunidade. O desenvolvimento perfeito, entretanto, não existe, e por vezes precisamos lidar com algumas adversidades. Sabemos que passar por um tratamento de câncer é um momento desafiador, que requer constantes hospitalizações e interrupções de rotina. Esse processo pode ocasionar algumas restrições e adaptações na vida dos envolvidos, mas em especial da criança, e mesmo que esse momento seja difícil, também é importante podermos pensar na vida após o fim do tratamento.

Nesse contexto, gostaria de lhe solicitar um relato de sua experiência com seu filho, enfocando principalmente em alguns aspectos. Primeiro, gostaria de ressaltar que aqui o mais importante diz respeito a suas vidas após o tratamento, mas entendo que é imprescindível fazer relações com o que foi vivenciado. Uma vez que esse estudo busca investigar a percepção de pais acerca da vivência de seus filhos após o fim do tratamento, gostaria de saber qual a sua percepção acerca dos sentimentos de seu filho nesse momento em questão, bem como compreender seu ponto de vista acerca do processo de socialização e retomada da escolarização do mesmo. Por fim, peço para refletir sobre as possíveis transformações ocorridas nas interações familiares a partir do fim do tratamento de seu filho.

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) senhor(a),

Você está sendo convidado/a para participar como voluntário do projeto de pesquisa intitulado “A Vida Após o Câncer Infantil: perspectiva de pais sobre as vivências de seus filhos após o fim do tratamento do câncer infantil, vinculado ao Curso de Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC. O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa é o professor Jerto Cardoso da Silva, que poderá ser contatado a qualquer tempo através do número (51) 991974045 e do e-mail jerto@unisc.br.

Sua participação é possível pois você atende aos critérios de inclusão previstos na pesquisa, os quais são ser pais de criança que passou por tratamento de câncer infantil e está em remissão da doença há um tempo significativo e já retomou suas atividades normalmente. Sua participação consiste em narrar, por meio de uma entrevista, como você percebeu a trajetória de seu filho após o fim do tratamento do câncer, em especial nos quesitos de aspectos emocionais, escolares, sociais e transformações na família. Essa ocorrerá no período de abril de 2022, em um local e horário previamente combinados ou através de video chamada pela plataforma Google Meet, e terá um tempo médio de duração de uma hora, podendo se estender até uma hora e meia. A entrevista acontecerá da seguinte maneira: primeiramente, será explicado como a mesma funcionará e o que se espera na sua narrativa. Após esse momento, será aberto espaço para que inicie sua fala de forma livre, considerando o que foi previamente exposto. Caso haja alguma dificuldade em aprofundar determinadas questões ou a fala fuja do assunto proposto, a pesquisadora poderá fazer intervenções e retomar o rumo da pesquisa.

Nessa condição, é possível que alguns desconfortos aconteçam, como o constrangimento em relatar algumas vivências pessoais ocasionadas durante o período de tratamento de câncer da criança, bem como, através do relato proposto, podem vir à tona emoções acerca das possíveis dificuldades enfrentadas pela situação em questão. Caso isso aconteça, visando minimizar esses riscos/desconfortos, será realizada uma pausa na entrevista para um momento de escuta da situação ansiogênica e, caso necessário, os participantes serão encaminhados para o serviço referência de saúde mental da região. Por outro lado, a sua participação trará benefícios, como a contribuição na construção do conhecimento acadêmico acerca das vivências das crianças acometidas pelo câncer infantil, em especial no que diz respeito à vida após a doença. Além disso, outras famílias que se encontram em situações semelhantes poderão se beneficiar ao ter acesso à pesquisa, pois poderão tomar conhecimento das situações a serem enfrentadas e das possibilidades de prognóstico frente à doença. Para os participantes, por sua vez, esses poderão usufruir de um momento para se expressar

acerca da situação que vivenciaram, algo nem sempre possível, levando em conta que se trata de um assunto delicado que nem todas as pessoas se sentem confortáveis em ouvir. Ainda, também poderão conhecer, ao receber o artigo de volta, novas perspectivas de outras famílias que também passaram por experiências parecidas.

Para sua participação nessa pesquisa você não terá nenhuma despesa com transporte, alimentação, exames, materiais a serem utilizados ou despesas de qualquer natureza. Ao final da pesquisa você terá acesso aos resultados através de seu e-mail, pois lhe será enviado o trabalho finalizado.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado/a, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos procedimentos que serei submetido, dos riscos, desconfortos e benefícios, assim como das alternativas às quais poderia ser submetido, todos acima listados.

Fui, igualmente, informado/a:

- a) da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa;
- b) da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação de meu cuidado e tratamento;
- c) da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa;
- d) do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo; ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando;
- e) da disponibilidade de tratamento médico e indenização, conforme estabelece a legislação, caso existam danos a minha saúde, diretamente causados por esta pesquisa; e,
- f) de que se existirem gastos para minha participação nessa pesquisa, esses serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

** O/a participante dará seu consentimento durante a entrevista, a qual ficará gravada como documento comprobatório.

O Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do seguinte endereço: Av. Independência, 2293, Bloco 13 - Sala 1306; ou pelo telefone (51) 3717-7680; ou pelo e-mail cep@unisc.br