

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

KÁTIA RENATA ANTUNES KOCHLA

**O ENCONTRO DO SENTIDO: UMA LUZ PARA A TRAJETÓRIA RESILIENTE DAS
MÃES QUE VIVENCIARAM O CÂNCER**

**CURITIBA
2014**

KÁTIA RENATA ANTUNES KOCHLA

**O ENCONTRO DO SENTIDO: UMA LUZ PARA A TRAJETÓRIA RESILIENTE DAS
MÃES QUE VIVENCIARAM O CÂNCER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção de título de Doutor em Enfermagem.

Área de Concentração: Prática Profissional de Enfermagem.

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Liliana Maria Labronici

**CURITIBA
2014**

Kochla, Kátia Renata Antunes

O encontro do sentido: uma luz para a trajetória resiliente das mães que vivenciaram o câncer / Kátia Renata Antunes Kochla. – Curitiba, 2015. 105 f.: il. (algumas color.); 30 cm.

Orientadora: Professora Dra. Liliansa Maria Labronici
Tese (Doutorado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde,
Universidade Federal do Paraná.

1. Resiliência psicológica. 2. Enfermagem pediátrica. 3. Trauma. 4. Oncologia. I. Labronici, Liliansa Maria. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD: 618.9200231

TERMO DE APROVAÇÃO

KÁTIA RENATA ANTUNES KOCHLA

O ENCONTRO DO SENTIDO: UMA LUZ PARA TRAJETÓRIA RESILIENTE DAS MÃES QUE VIVENCIAM O CÂNCER

Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do Título de Doutor em Enfermagem, Área de Concentração Prática Profissional de Enfermagem, Linha de Pesquisa Processo de cuidar em Saúde e Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

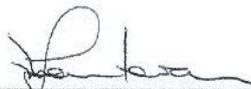
Orientadora:



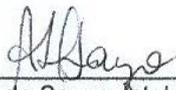
Prof. Dra. Liliana Maria Labronici
Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná – UFPR



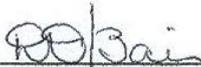
Prof. Dra. Kleide Ventura de Souza
Membro Titular: Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG



Prof. Dra. Maria de Fátima Mantovani
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná – UFPR



Prof. Dra. Ana Izabel de Souza Jatobá
Membro Titular: Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC



Prof. Dra. Dulce Dirclair Huff Bais
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná - UFPR

Curitiba, 11 de Novembro de 2014.

A trajetória existencial permite ao homem superar muitos traumas, mesmo àquele homem que tem graves feridas existenciais. Essas feridas poderão ser transformadas em aprendizados, realizações e grandes vitórias!

"Quer sejam as ações que fizemos, ou as coisas que aprendemos, ou o amor que tivemos por alguém, ou o sofrimento que superamos com coragem e resolução, cada um desses eventos traz sentido à vida."

Viktor Frankl

Ao meu amado filho Lucca Antunes Kochla, razão da minha existência. Você mostrou-me o que é sentir-se completa com a maternidade, me presenteou com o encontro do sentido e mostrou que, através dele, minha trajetória resiliente pode se concretizar! Obrigada por compreender este meu percurso de qualificação profissional, e desculpe pela minha ausência! Te amo infinitamente!

Ao meu grande amor, esposo, meu companheiro, suporte de todos os momentos vividos, exemplo de esposo e grande pai, meu grande tutor de resiliência, uma das minhas razões existenciais, Aroldo Carlos Correia Kochla. Obrigada pelo estímulo, carinho e compreensão nesses anos! Confesso que se não fosse sua insistência e estímulo, talvez não tivesse chegado até aqui! Amo-te!

Aos meus grandes tutores de resiliência e a quem devo toda a minha formação humana, amada mãe Maria Aparecida dos Santos Antunes, que representa a força existencial, e querido pai Renato Antunes obrigada por me contagiar com sua alegria.

AGRADECIMENTOS

A Deus que me acompanhou em toda a minha trajetória! Obrigada pelo aprendizado e encontro do sentido!

Querida Dra. Liliana, obrigada pelas lições e orientação, paciência, dedicação e cuidado, tão importantes e fundamentais, sem o que, jamais teria alcançado o meu objetivo. Não vou esquecer as frutas, damascos e castanhas sempre com carinho e preocupação. Pessoa incrível, sensível e dedicada, a você, quem devo a lapidação desta tese. Obrigada por cada orientação e palavra amiga durante esta trajetória! Você foi minha tutora de resiliência e me auxiliou a desvelar o encontro do sentido na escrita da tese!

Para o meu grande amor Aroldo, presente de Deus na minha trajetória existencial. Sem você e sua imensa ajuda este sonho não teria se concretizado. Esposo, companheiro, pai e mãe do nosso filho nas minhas ausências, sempre acreditou e incentivou meus desafios. Amo você!

Meu amado filho Lucca, você é algo assim, é tudo pra mim, é como eu sonhava! Com você conheci a liberdade da vontade, a vontade de sentido e o encontro do sentido da minha existência. Te amo!

Meus amados pais Maria Aparecida e Renato, que com seus exemplos de vida, carinho e amor contribuíram para formar a minha pessoa! Amo vocês!

Minha amada irmã Kelly, sobrinho Matheus e cunhado Odair, vocês são pessoas incríveis! Obrigada pelo apoio incansável, por acompanharem e apoiarem todos os momentos da minha vida! Amo vocês!

Minha querida prima Ana Paula, minha segunda irmã que sempre está ao meu lado em todos os momentos! Te amo!

Sanoara e Eliane, amigas de todas as horas, pessoas incríveis! Não sei o que seria de mim sem o apoio de vocês! Exemplos de resiliência! Amigas para sempre!

Queridas amigas e colegas de trabalho, obrigada por cada palavra e incentivo neste período!

Agradecimento especial para Elisa, amiga de todos os momentos e incentivadora incansável!

Para minha sempre amiga Giovanna, não sei o que seria de mim sem teu apoio e amizade!

Para minha amiga de todas as horas Luciane, minha grande tutora de resiliência no momento mais difícil da minha vida!

Para minha querida amiga Tati, o acreditar em meus textos era o melhor incentivo para este momento. Sua preocupação me acalentava!

Para as amigas Maria Isabel e Maria Lúcia, adorei conhecê-las. Vocês cuidaram de mim em toda essa trajetória! Nossas viagens para São Paulo foram ótimas, e até Portugal desbravamos! Obrigada pelo apoio incondicional!

Para as mães que na entrega existencial discursaram sobre o momento mais difícil de suas vidas! Muito obrigada, aprendi o que é o encontro do sentido no sofrimento.

Ao amigo Ricardo Pedrosa que ajudou na construção do diagrama da trajetória resiliente, agradeço imensamente!

Aos colegas e amigos doutorandos, não tenho palavras para descrever e agradecer toda amizade e carinho recebido por vocês!

A querida Lucimara que me ajudou até o último momento desta trajetória!

Para a amiga Christiane que sempre está ao meu lado torcendo pelas minhas vitórias!

Para a querida amiga Olga Peterlini que incentivou e apoiou meu ingresso no Programa! Você foi uma grande tutora de resiliência em minha vida!

Para as minhas professoras da primeira e segunda série Tia Luiza e Profa. Elga, obrigada por me ensinarem a ler e a escrever!

A querida Irmã Dolores, diretora do Colégio que estudei, a senhora é um exemplo de disciplina. Obrigada por tudo!

Ao Programa de Pós Graduação da Universidade Federal do Paraná pela oportunidade!

As professoras do doutorado que contribuíram para minha qualificação!

A querida professora Dra. Fátima Mantovani, sem palavras para agradecer seu apoio! Te adoro!

Para a Universidade Positivo que apoiou minha qualificação profissional!

Para a Prefeitura Municipal de Araucária que sempre colaborou para minha qualificação profissional com a liberação dos plantões!

RESUMO

KOCHLA, K. R. A. O encontro do sentido: uma luz para a trajetória resiliente das mães que vivenciaram o câncer. 2014. 105f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, 2014.

Trata-se de pesquisa fenomenológica, desenvolvida em um ambulatório de hematologia em Curitiba, Paraná. Teve como objetivo: compreender a trajetória de resiliência e o encontro de sentido das mães que vivenciaram o adoecimento do filho com câncer. A delimitação temporal para a obtenção dos discursos foi no período de janeiro a fevereiro de 2013, mediante entrevista com dez mães de crianças e adolescentes que terminaram o tratamento e faziam acompanhamento ambulatorial, e a interpretação foi à luz do referencial filosófico de Viktor Emil Frankl, da qual emergiram duas categorias: Tríade trágica: marcas deixadas na existência pela vivência do câncer no filho e O encontro do sentido: uma luz para a trajetória existencial resiliente da mãe. Compreendeu-se que o primeiro trauma que possibilitou às mães vivenciar a tríade trágica da existência humana foi o diagnóstico do câncer. A partir desse momento, apropriaram-se da liberdade da vontade, vontade de sentido e encontro do sentido para seguir adiante, mas foram golpeadas novamente, o que as fez terem consciência da finitude humana. Nesse sentido, o convívio com o fantasma da morte foi a vivência do terceiro aspecto da tríade trágica, permeados pela raiva, a não aceitação do diagnóstico, e a culpa pelo adoecimento do filho. Todavia, as mães continuaram a trajetória, e fizeram escolhas difíceis: deixar o lar, a família e os outros filhos, porque possuem a liberdade da vontade, e isso afetou a dinâmica familiar. Nesse sentido, a mãe autotranscendeu em direção ao filho doente, porque, naquele momento, era o que mais necessitava dos seus cuidados, da sua presença contínua. As mães, apesar de terem ficado com cicatrizes existenciais, mobilizaram-se internamente para enfrentar o vivido, e não pouparam esforços para encontrar um sentido que as fizessem acreditar que sua trajetória existencial deveria seguir, e o que as ajudaram foram os fatores de proteção e a rede de apoio, e, em especial, o suprasentido. O encontro do sentido que ocorreu em todo o caminho do adoecimento foi a força motivadora para a superação e a continuidade da trajetória resiliente das mães, que oscilou entre momentos de altos e baixos, porquanto a possibilidade de recidiva da doença era a sombra que permeava a existência delas. Tanto os familiares quanto os amigos e a equipe de saúde tiveram também uma participação relevante nessa trajetória, pois cada um, a seu modo, estimulou o percurso resiliente das mães, ao atuar como tutor da resiliência. Assim, a trajetória percorrida possibilitou desvelar e compreender que as mães que encontraram sentido durante a trajetória de adoecimento do filho foram resilientes. O tema “Encontro de sentido e resiliência” deve ser explorado na graduação, pois fornece subsídios e elementos para que a enfermeira possa atuar como tutora da resiliência e, dessa forma, desenvolver uma assistência na qual as ações técnicas e as ações expressivas do cuidado estejam entrelaçadas.

Palavras-chave: Resiliência psicológica. Enfermagem pediátrica. Trauma. Oncologia.

ABSTRACT

KOCHLA, K. R. A. The finding of sense: a light to the resilient trajectory of mothers who experience cancer.2014. 105f. Thesis (Doctorate in Nursing) - Graduate Program in Nursing of the Universidade Federal do Paraná, 2014.

This is a phenomenological study, performed in an outpatient hemato-oncologia in Curitiba, Paraná, from January to February 2013. Aimed to: understand the trajectory of resilience and finding of meaning for mothers who experience the illness of the child with cancer. Data were collected through interviews with ten mothers of children and adolescents who completed cancer treatment and had ambulatory monitoring, interpreted in the light of philosophical referential from Viktor Emil Frankl. Two categories emerged from the analysis: Tragic Triad: traces left in existence by the experience of cancer in children and The finding of the sense: a light to the resilient existential path of the mother. It was understood that the first trauma that allowed the mothers to experience the tragic triad of human existence was the diagnosis of cancer. From that moment, they took over the freedom of the will, wish of meaning and find the direction to move forward, but were beaten again, what made them have awareness of human finitude. In this sense, the living with the ghost of death was the experience of the third aspect of the tragic triad, permeated by anger, not accepting the diagnosis, and the blame for the child's illness. However, mothers continued the trajectory and made tough choices: leave home, family and other children, because they have free will, and it affected the family dynamics. In this sense, the mother autotranscended toward the sick child because at that time was the one who most needed her care, her continued presence. Mothers, although they were left with existential scars, mobilized internally to address the lived, and spared no effort to find a sense that they did believe that his existential path should follow, and what helped were the protective factors and the support network and, in particular, suprasense. The finding took place in the sense that all the way from illness was the motivating force for overcoming and the continuity of resilient trajectory of mothers who oscillated between moments of ups and downs, because the possibility of disease recurrence was the shadow that permeated their existence. Both the family and friends and the health team also had a significant share in this trajectory because each in its own way, stimulated the resilient route of mothers, acting as guardian of resilience. Thus, the trajectory allowed to reveal and understand that mothers who found sense during the child's illness trajectory were resilient. The theme "Meeting of meaning and resilience" should be explored in the under graduation, because it provides subsidies and elements so that the nurse can act as guardian of resilience and thus develop a service in which the technical actions and expressive actions of care are intertwined.

Keywords: Psychological resilience. Pediatric nursing. Trauma. Oncology.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 - SOMBRAS - CILINDROS CONTRADITÓRIAS.....	36
FIGURA 2 - OBJETOS MORFOLOGICAMENTE DIFERENTES.....	36
FIGURA 3 - TRAJETÓRIA EXISTENCIAL RESILIENTE DIANTE DA TRÍADE TRÁGICA.....	48

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
1.1 O ENCONTRO COM O OBJETO DE ESTUDO: FRAGMENTOS DE MINHA TRAJETÓRIA EXISTENCIAL.....	19
2 ESTADO DA ARTE	22
2.1 RESILIÊNCIA.....	22
2.1.1 Fatores de Proteção.....	29
3 AO ENCONTRO DO REFERENCIAL FILOSÓFICO	32
4 A TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	43
4.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA.....	43
4.2 CENÁRIO DA PESQUISA.....	44
4.3 DELIMITAÇÃO TEMPORAL DA OBTENÇÃO DOS DISCURSOS.....	44
4.4 SELEÇÃO DAS MÃES PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	44
4.5 APROXIMAÇÃO COM AS MÃES.....	45
4.6 MÃES PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	45
4.7 OBTENÇÃO DOS DISCURSOS.....	46
4.8 LOCAL PARA OBTENÇÃO DOS DISCURSOS.....	46
4.9 ANÁLISE COMPREENSIVA.....	47
4.10 ASPECTOS ÉTICOS.....	47
5 A COMPREENSÃO DA TRAJETÓRIA DO SENTIDO E A RESILIÊNCIA DAS MÃES QUE VIVENCIARAM O CÂNCER DO FILHO	48
5.1 TRIÁDE TRÁGICA: MARCAS DEIXADAS NA EXISTÊNCIA PELA VIVÊNCIA DO CÂNCER NO FILHO.....	50
5.2 O ENCONTRO DO SENTIDO: UMA LUZ PARA A TRAJETÓRIA EXISTENCIAL RESILIENTE DA MÃE.....	67
6 REFLEXÕES	83
REFERÊNCIAS	86
APÊNDICES	100
APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO...	101
APÊNDICE 2 – ENTREVISTA.....	103
ANEXOS	104
ANEXO 1 - CARTA DE APROVAÇÃO ÉTICA.....	105

1 INTRODUÇÃO

A existência coloca o ser humano, do nascimento até a morte, diante da possibilidade de vivenciar uma multiplicidade de fenômenos humanos que podem ser positivos ou negativos. Estes podem marcá-lo em função do trauma que provocam, e modificam o ser e estar no mundo, porquanto afetam a sua multidimensionalidade (LABRONICI, 2012). Sob esse olhar é possível pensar na resiliência.

A resiliência é um termo originado da Física que descreve um corpo que sofre uma deformação e retorna ao seu estado anterior sem sofrer alterações permanentes (NORONHA *et al.*, 2009). Ao transpormos esse conceito para a existencialidade humana podemos compreender que o ser humano, ao vivenciar uma situação traumática, não retorna ao seu estado vivencial passado, mas tem a possibilidade de adaptar-se a ela, de modo a buscar fatores de proteção para o enfrentamento e superar o trauma vivido.

Resiliência é a capacidade que o ser humano pode adquirir no sentido de adaptar-se de forma positiva às situações adversas que enfrenta (SILVA; ELSEIN; LACHARITÉ, 2003). Esse enfrentamento consiste na habilidade de superar as adversidades, o que não significa que saia sem marcas e ileso dessas vivências (CYRULNIK, 2004).

Para que o ser humano seja considerado resiliente, é necessário que vivencie um equilíbrio ou uma combinação entre fatores de risco e de proteção (BELANCIERE *et al.*, 2010). Na logoterapêutica, toda pessoa tem um potencial para enfrentar, e conta com fortalezas em seu interior que lhe permitem superar situações adversas, na medida em que estas se apresentam ao longo da vida (FRANKL, 2011a).

As adversidades existenciais são inúmeras, e entre elas destaca-se o adoecimento de um filho, porquanto pode ser entendido como um evento traumático e estressante, que modifica o ser mãe no mundo, especialmente em se tratando do câncer infantil, uma doença estigmatizada, que traz consigo sofrimento, dor e o fantasma da morte.

O existir da mãe começa a ser traumático a partir da confirmação do diagnóstico, pois este período é considerado como “tempo de catástrofe”, vez que o

processo de adoecimento do filho pelo câncer modifica o cotidiano de ambos, e de toda a família (VALLE, 1994).

Além de toda a dinâmica familiar ser modificada, uma série de novas responsabilidades é incorporada, principalmente para a mãe que assume o papel de principal cuidadora nesse processo. Isso gera conflitos e sofrimento, porque precisará abandonar os outros filhos e, ao mesmo tempo, tem de ser presença constante durante todo o tratamento (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

O diagnóstico do câncer infantil é o início de uma série de efeitos desalentadores tanto para a criança quanto para a família, que também é vítima desse fenômeno existencial traumático. Uma das razões que justificam esse efeito nela é a concepção de que os filhos devam sobreviver aos seus pais (VALLE *et al.*, 2001).

As mães enfrentarão um mundo de cuidar obscuro, incerto, permeado por fantasmas, associado ao estresse prolongado com a doença do filho. A cada fase do adoecimento mais obstáculos emergem para que superem o vivido (CLARK *et al.*, 2009). Assim, contemplar a vida depois da existência do câncer é uma conquista que deve ocorrer a cada dia, pois a trajetória percorrida é longa, traz momentos traumáticos, cheios de incerteza e com a possibilidade da finitude (ANDERS; SOUZA, 2009).

Ser mãe de uma criança com câncer é viver uma experiência mediada pela construção de um novo papel, permeado pelo seu dever, pelo tempo que está ameaçado pela doença, e pelo significado que atribui a ela (MOREIRA; ANGELO, 2008). Ao vivenciar o adoecimento do filho, o seu mundo-vida transforma-se em uma *via crucis*, marcada por uma sucessão de momentos difíceis e dolorosos.

A *via crucis* faz com que haja por parte da mãe um certo abandono do ambiente familiar, pois o espaço hospitalar a espera nesse novo cenário que se descortina, onde vida e morte são uma constante, assim como as internações, sessões de quimioterapias, radioterapias e procedimentos cirúrgicos. Há um ritual de cuidados que ambos desconhecem, e uma multiplicidade de profissionais que fazem parte da coreografia do cuidado (LABRONICI, 2002).

Destarte, em meio a essa trajetória surgirão dificuldades para se adaptar ao mundo hospitalar. Dúvidas e incertezas quanto à doença e ao tratamento e a cura do filho farão parte de cada amanhecer, e estarão presentes na temporalidade do aqui e agora, pois talvez não exista um amanhã. Ainda há a necessidade de

aprender a realizar cuidados com a criança, aos quais não estavam acostumadas, além da saudade e preocupações com os outros filhos (OLIVEIRA; COSTA; NÓBREGA, 2006).

Entre as inúmeras transformações que se instalam na situação da doença está a “tríade trágica”, constituída de sofrimento, culpa e possibilidade de morte, que faz com que a mãe busque desenvolver estratégias para enfrentá-las e superá-las, porquanto é um novo e estranho cenário que se descortina, e como protagonista que vivencia o adoecimento do filho, tem de ter paciência, coragem e força espiritual. Nesse contexto, cada mãe é única, singular e apresenta dinâmicas diferentes de organização frente à vivência de câncer do filho (FRANKL, 2011a).

Nesse contexto, a resiliência faz parte do mundo-vida das mães de crianças com câncer, e acredita-se que a busca de sentido para sua nova trajetória existencial poderá contribuir para que alguns comportamentos e atitudes por elas desenvolvidos sejam compreendidos nesse processo de adoecimento. Além disso, fornecerá elementos para que a enfermeira, no cotidiano da sua prática de cuidado, identifique os fatores de proteção, e possa atuar como tutora da resiliência.

Destarte, ao longo de minha trajetória profissional, a inquietação que surgiu e incitou a realizar esta pesquisa foi: como as mães de crianças e adolescentes em tratamento de câncer buscam forças mobilizadoras para encontrar um sentido na sua existência e serem resilientes?

Diante do exposto, a questão norteadora é:

Qual o sentido da vida para as mães durante o enfrentamento da doença do filho?

O objetivo da pesquisa é:

Compreender a trajetória de resiliência e o encontro de sentido das mães que vivenciaram o adoecimento do filho com câncer.

A tese defendida é:

As mães que encontram sentido diante da tríade trágica da existência do adoecimento do filho são resilientes.

1.1 O ENCONTRO COM O OBJETO DE ESTUDO: FRAGMENTOS DE MINHA TRAJETÓRIA EXISTENCIAL

Durante minha formação acadêmica pude vivenciar a prática de cuidado em diferentes cenários, mas foi no primeiro estágio da disciplina de Semiologia e Semiotécnica que tive a oportunidade de cuidar de pacientes com câncer. Nesse ritual entre a vida e a morte, a dor se manifestava ora com muita intensidade, ora com pequena intensidade, e sua presença passou a me incomodar, razão pela qual percebi a necessidade de compreendê-la melhor.

No último ano de graduação, já com a certeza da escolha pelo meu campo de atuação futura, optei por investigar no trabalho de conclusão de curso a avaliação da dor na criança internada na Unidade de Hemato-Oncopediatria de um hospital filantrópico, e utilizei a escala modificada de faces.

Ao avaliar o trabalho desenvolvido na graduação, percebo hoje as limitações e minha falta de maturidade enquanto acadêmica de enfermagem, mas, por outro lado, isso me incitou a continuar a investigação da avaliação da dor no mesmo cenário depois que me graduei. Assim, passei a trabalhar como enfermeira em uma Unidade Neonatal no mesmo hospital.

Minha preocupação ao atuar na Unidade Neonatal estava voltada para a dor dos bebês, especialmente os prematuros extremos. Não pensava apenas na dor física, mas também no prejuízo do vínculo mãe e bebê, em função da separação e do sofrimento que esse rompimento gerava, além de sentimentos como tristeza, insegurança, medo e angústia.

A espera de um bebê belo, com peso adequado e sem intercorrências faz parte do período gestacional da mãe. Porém, quando o contrário acontece, é como se esse sonho acabasse em segundos. Pude observar que as mães vivenciavam um processo solitário com o adoecer do filho, e que as expectativas de ter um bebê a termo, saudável e sem problemas não existiam mais na sua concepção.

Após minhas experiências na prática assistencial de cuidar da criança com dor, optei por atuar na docência em uma universidade privada, onde desenvolvi minhas atividades na disciplina de Enfermagem Materno-Infantojuvenil. Nesse momento de minha trajetória profissional percebi a importância de continuar o processo de construção do conhecimento, o que me levou a realizar o mestrado.

Ao iniciá-lo, percebi a necessidade de aprofundar meu conhecimento, a fim de conhecer a complexidade do fenômeno dor da criança com câncer, a partir da vivência da equipe de enfermagem no ritual de cuidado, e essa inquietação gerou minha dissertação intitulada *A dor e o câncer: compreendendo a vivência da equipe de enfermagem no cuidado à criança*. Durante seu desenvolvimento, acreditava que iria ouvir apenas dificuldades para avaliar a dor. Entretanto, adentrei um mundo-vida de cuidados e sofrimentos não apenas da díade mãe-criança, mas meu também.

Foi uma trajetória marcante, pois o cuidar e o coexistir no cenário da hospitalização exige estar com o outro, o que significa ser presença. Isso implica aproximação, percepção do outro, momentos de descobertas e desvelamentos (LABRONICI, 2002) que me fizeram adentrar o mundo, a subjetividade principalmente da mãe que vivenciava e sofria o processo de adoecimento do filho pelo câncer.

Carreguei em minha bagagem existencial uma vivência como pesquisadora fenomenológica que contribuiu para o meu existir enquanto enfermeira, filha e esposa, e que de certa forma, me preparou para uma situação futura: a maternidade. Vivenciei a plenitude de ser mãe, um momento muito especial e desejado, que ocorreu dois anos após a defesa da dissertação. Finalmente o sonho se realiza, entretanto, o meu bebê imaginário idealizado não correspondeu ao esperado.

Tudo transcorreu normalmente durante a gestação a termo, mas o inesperado surgiu após o nascimento, momento de fragilidade existencial em que eu e meu esposo fomos surpreendidos com o diagnóstico da Síndrome de Quase Morte do nosso filho. A partir desse momento existencial, o nosso ser e estar no mundo se transformou.

A trajetória existencial vivenciada durante 12 meses, período no qual nosso filho apresentava maior risco de morte, foi marcada por sentimentos de angústia, incertezas, medo e tristeza. Porém, ao mesmo tempo, existia algo dentro de mim, uma força interna que fazia com que transcendesse o vivido, de modo a acreditar em um novo sentido para a existência de minha família.

Hoje, depois de transcorridos quase quatro anos, percebo que a experiência vivenciada foi se metamorfoseando, pois tivemos que enfrentá-la, de modo a superar a realidade que se descortinara de maneira cruel após o diagnóstico, adaptarmo-nos e encontrarmos um novo sentido para a existência de nossa família.

Essa vivência possibilitou perceber que eu e meu esposo vivemos o processo de resiliência.

Ao fazer um balanço existencial, refleti sobre a experiência vivida, e isso me fortaleceu, pois ao olhar para meu filho e vê-lo bem, percebi que poderia dar continuidade aos estudos. Decidi fazer o curso de doutorado, a fim de ampliar meu conhecimento sobre o processo de resiliência de mães que vivenciam o adoecimento do filho pelo câncer, e este objeto de estudo foi ao encontro da linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Entendo que a doença da criança com câncer afeta a sua multidimensionalidade, pois o mundo que antes era o local de brincadeiras é abandonado, e torna-se o palco de um ritual de cuidados com uma rotina absolutamente diferente da vivida antes do adoecimento, no qual os cateteres, agulhas para quimioterapia e coleta de sangue são presenças constantes.

O aqui e agora no mundo da hospitalização passa a ser vivenciado de maneira atípica, visto que as atividades lúdicas dão lugar à dor, ao choro e ao sofrimento, e as modificações da imagem corporal em função da perda de cabelo ou de alguma parte do corpo transformam o ser e estar no mundo da criança. Paralelamente a tudo isso, as ausências dos entes queridos, como amigos, professores e familiares são constantes, porquanto para eles a existência continua seguindo seu rumo.

Nesse cenário do ritual de cuidado, a mãe existe para ser a protagonista e cuidadora dessa criança, e tem de se adaptar às mudanças que acontecem no seu próprio existir, assim como no de seu filho. Dessa maneira, sua rotina de vida passa a ser outra, visto que muitas vezes abandona o trabalho, os outros filhos e o marido, e passa a viver o processo de adoecimento no mundo da hospitalização.

O adoecimento do filho em função do câncer traz sofrimento, desgaste, pois aceitar a doença e viver as incertezas que irão surgir ao longo do tratamento, demanda o encontro de fatores de proteção e de sentido, que contribuam para a superação desse evento traumático. Essa situação complexa me inquietava e me fez apropriar-me da indagação de Frankl (2011a): o que leva uma mãe que experiencia um momento traumático, desumanizador, a manter a liberdade interior e, dessa maneira, não renunciar ao sentido da vida?

2 ESTADO DA ARTE

2.1 RESILIÊNCIA

O objeto de estudo desta pesquisa é a resiliência e a busca de sentido das mães de crianças e adolescentes com câncer, conforme abordado anteriormente, e a intenção deste capítulo é apresentar pesquisas que trabalham com a resiliência e contextualizá-la. A busca de sentido será apresentada no capítulo da aproximação com o referencial filosófico.

Diante das adversidades impostas, haverá o homem que dotar a vida de sentido, nas circunstâncias mais complicadas, nas quais o que importa é dar depoimento da mais perfeita e exclusiva potencialidade humana: transformar a tragédia, a doença ou o fracasso em uma vitória pessoal, em um sucesso humano (FRANKL, 2000). Isso implica em percorrer uma trajetória resiliente. Mas o que é resiliência?

A utilização de um conceito em pesquisa exige que o pesquisador compreenda primeiramente sua etimologia e, posteriormente, busque seu emprego em outras investigações, o que possibilita elaborar o estado da arte e, dessa maneira, ampliar o conhecimento.

“Resiliência”, etimologicamente falando, é uma palavra que se origina do latim: *resílio*, *re* + *salio*, e significa “ser elástico”. No dicionário da língua portuguesa Novo Aurélio, é definida como “a propriedade pela qual a energia armazenada em um corpo deformado é devolvida quando cessa a tensão causadora duma deformação elástica, resistência ao choque” (FERREIRA, 2009, p. 1743), e no da língua inglesa diz respeito à capacidade de recuperação, embora aborde também como conceito principal o de elasticidade (WEISZFLOG, 2006).

O primeiro a utilizar o conceito de resiliência foi o cientista, médico, físico, egiptólogo e poliglota Thomas Young, que se tornou o criador da óptica fisiológica, ao descrever o mecanismo da ótica. Fez um estudo comparativo da célebre Pedra de Roseta, e esclareceu o mistério da escrita hieroglífica. De 1801 a 1802 ocupou a cadeira de professor de filosofia natural da Royal Institution, e continuou praticando medicina até 1814. Após este ano, abandonou-a para se dedicar mais ativamente ao National Almanac (GRIMAL, 1969; SCHULUPP; RODRIGUES, 1978).

Thomas Young, em 1807, desenvolveu estudos na área da ciência dos materiais sobre a elasticidade, e mostrou a capacidade de o corpo retornar ao seu estado original após sofrer uma deformação. Assim, introduziu pela primeira vez a noção de módulo de elasticidade, a partir dos experimentos nos quais fazia a relação entre a força aplicada em um corpo, e a deformação que este produzia e, assim, surge o conceito de resiliência aplicado na Física (TIMOSHENKO, 1993, p. 165).

A partir dessas experiências, esse conceito passou a ser utilizado há muito tempo na Física e na Engenharia. Na Física é a propriedade que alguns corpos apresentam de retornar à forma original após terem sido submetidos a uma deformação (HOUAISS, 2009). Na Engenharia, o conceito de resiliência é definido como a capacidade de um material absorver energia quando é deformado elasticamente, e depois, com a remoção da carga, recuperar essa energia e retornar ao seu estado anterior. Porém, se o limite dela for ultrapassado, o corpo se deforma definitivamente (CALLISTER JUNIOR, 2008).

O conceito após ter sido criado na Física e utilizado também na Engenharia, passa a ser usado em outras, porém sua compreensão é diferente, visto que envolve o ser humano e sua capacidade de sair transformado de uma situação de adversidade. A partir da década de 1970, a resiliência vem sendo estudada como foco temático do desenvolvimento humano em situações de risco (ANDRADE, 2001).

A história da resiliência nas demais ciências teve como marco inicial o objetivo de responder questões que destacavam as respostas das pessoas a eventos traumáticos e adversos. Com o objetivo de dar respostas a essas situações surgiram os termos “invulnerabilidade” e “invencibilidade”.

O termo “invulnerabilidade” foi introduzido pelo psiquiatra infantil E. J. Anthony na literatura da psicopatologia do desenvolvimento para descrever crianças que, apesar de períodos prolongados de adversidade e estresse psicológico, apresentavam saúde emocional e alta competência. Michael Rutter, um dos pioneiros em estudar resiliência no campo da psicologia, relata que a invulnerabilidade passa uma ideia de resistência absoluta ao estresse, uma característica imutável e intrínseca do indivíduo (RUTTER, 1995).

Desse modo, esse mesmo autor e outros (GARMEZY, 1983; WERNER; SMITH, 1992) entenderam a necessidade de elaborar outros termos que não

apresentassem a ideia de resistência absoluta, e surgem os termos aplicados nas pesquisas: “resiliência” ou “resistência ao estresse”.

O marco inicial com pesquisas sistematizadas sobre resiliência surgiu em um estudo longitudinal multidisciplinar sob a coordenação de Werner, que durante 32 anos estudou uma população de 698 crianças expostas a riscos psicossociais, nascidas em 1955 em Kauai, no Havaí, e constatou que um terço foi classificado de alto risco, por viver com famílias cronicamente pobres, e que experienciaram estresse perinatal, instabilidade familiar, discórdia e problemas de saúde física e mental dos pais (WERNER, 1995).

Os resultados desse estudo mostrou 72 indivíduos resilientes, e um número de características próprias, familiares e fora do círculo familiar que contribuiu para sua resiliência. Na época que se formaram no 2.^o grau, os jovens resilientes tinham desenvolvido um autoconceito positivo e controle interno. No Inventário Psicológico da Califórnia (IPC), demonstraram uma atitude de vida mais carinhosa, responsável e orientada; já os seus colegas de alto risco desenvolveram problemas de enfrentamento. As garotas resilientes eram também mais confiantes, orientadas e independentes (WERNER, 1995).

Ao longo deste estudo e conforme alguns autores, observamos que tanto vulnerabilidade quanto resiliência são conceitos relativistas, que não devem ser considerados processos estanques ou lineares, pois os indivíduos podem apresentar-se resilientes em uma situação e em outras não, e não impedem a mudança ao longo do tempo (WERNER, 1995; DESLANDES; JUNQUEIRA, 2003).

Dessa maneira, considerar uma pessoa resiliente é inadequado na nomenclatura diagnóstica, porque a palavra “resiliência” diz respeito à descrição de um modo de estar. Destarte, seria mais apropriado referir que o indivíduo possui atributos de resiliência que podem ser específicos e passageiros em alguns contextos (CASTRO; MORENO-JIMÉNEZ, 2007).

Outro estudo longitudinal que contribuiu como marco para as pesquisas sobre resiliência foi realizado por Michel Rutter a partir de 1979 até 1989, com 125 crianças filhas de pais portadores de doença mental. Ao finalizá-lo, constatou que muitas não sucumbiram às privações e às adversidades expostas na infância, e não apresentaram qualquer tipo de doença mental ou problemas de comportamento (RUTTER, 1985).

Apesar dos vários modelos teóricos construídos, muitas lacunas ficaram sem respostas (RUTTER, 1985), e no final do século XX a ênfase na Psiquiatria e Psicologia foi sobre os aspectos positivos da saúde mental e resiliência (YUNES, 2003).

Para estudar essa temática e desenhar um conceito, faz-se necessário compreender o que leva o ser humano ao processo de resiliência, pois este não emerge de situações isoladas e eventos sem trauma. Desse modo, a resiliência não pode ser pensada sem que o indivíduo seja submetido a eventos adversos, estressores e traumáticos. Nesse sentido, as adversidades demandam esforços e cada um responde de modo diferenciado (MCFARLANE; YEHUDA; CLARK, 2002).

Em resumo, para identificar e definir a resiliência, é imprescindível ter clareza conceitual sobre o que é adversidade, trauma, traumatismo, bem como a sua natureza, e qual a ligação destes com a adaptação positiva (PERES; MERCANTE; NASELLO, 2005).

Adversidade é aquilo que se refere ao contrário, desfavorável, que não vem ao encontro das expectativas do indivíduo (AURÉLIO, 2009). Por sua vez, “trauma” em sua raiz etimológica grega significa “lesão causada por um agente externo”. O conceito foi apropriado no campo da psicologia e, conseqüentemente, supõe-se com frequência que um traumatismo ocorre quando as defesas naturais são transgredidas (PERES; MERCANTE; NASELLO, 2005, p. 133).

O trauma, para provocar um traumatismo, precisa “bater duas vezes”. Isso significa que o primeiro golpe provoca a dor do ferimento ou a dilaceração da falta, e o segundo, na representação do real, faz surgir o sofrimento que proporciona a vivência do evento traumático. O traumatismo é pensado como um acontecimento brutal, que desvia o sujeito de seu desenvolvimento sadio e previsível (CYRULNIK, 2004).

Ao considerarmos que cada ser humano vivencia o trauma de maneira singular, e é modificado por essa experiência traumática, a concepção da Física sobre resiliência foi superada pela Psicologia, pois não absorve um evento estressor, e volta à forma anterior (POLETTI, 2008).

O conceito de resiliência é abordado por diferentes autores e em várias perspectivas e controvérsias, razão pela qual não há um consenso, e está em processo de construção. Isso foi constatado em uma pesquisa através da análise da

literatura, que reforçou a sua insuficiente consonância entre os autores (TABOADA; LEGAL; MACHADO, 2006).

Na Psicologia, a resiliência vem sendo pesquisada há cerca de 30 anos (YUNES, 2003), e as pesquisas (WERNER, 1995; RUTTER, 1985; GARMEZY, 1993; CECONELLO, 2003) têm observado e examinado esse fenômeno junto a populações expostas às adversidades de várias naturezas, como guerra, pobreza extrema, convivência com a doença mental e maus tratos, entre outras. Neste contexto, “A resiliência é muito mais do que o fato de suportar uma situação traumática; consiste também em reconstruir-se, em comprometer-se em uma nova dinâmica de vida” (VANISTENDAEL, LECOMTE, 2004, p. 91).

Os estudos realizados na Psicologia com diferentes referenciais teóricos e metodológicos têm uma participação complementar na produção de um acervo de conhecimentos, no qual a resiliência aparece como um conceito que desafia a lógica linear, acerca de como e porque alguns seres humanos conseguem manter uma trajetória de desenvolvimento, até certo ponto, positiva, quando muitos de seus pares, em situações similares, não são capazes (SILVA, 2003).

Há que se destacar que os estudos sobre resiliência na Psicologia são recentes, e observa-se que esse conceito não está pronto, haja vista a complexidade de determinantes e variáveis que devem ser considerados na compreensão desse fenômeno (YUNES, 2003). Para a autora, esse conceito ainda é desconhecido no Brasil para um grande número de pessoas, porém em países como Estados Unidos, Europa e Canadá é utilizado com frequência, inclusive fazendo referências e direcionando programas políticos, educacionais e de ação social.

O conceito de resiliência tem sido foco de interesse de vários investigadores por muitos anos, contudo, somente recentemente os profissionais de enfermagem têm reconhecido seu potencial de contribuição em diversos contextos (GILLESPIE; CHABOYER; WALLIS, 2007).

A palavra “resiliência” para Rutter (1985) serviu para caracterizar aquelas pessoas que, apesar de serem vulneráveis, nascerem e viverem em ambientes desfavoráveis, em situações de alto risco, se desenvolvem psicologicamente bem e são bem-sucedidas. Nesse sentido, é compreendida como uma relativa resistência aos efeitos adversos das experiências de risco, sendo uma inferência com base nas diferenças individuais de resposta ao estresse ou à adversidade (RUTTER, 2007).

Sob esse olhar, Rutter (1987) afirma que a resiliência deriva da interação entre fatores genéticos e ambientais, os quais também oscilam em sua função, e podem agir como proteção em certos momentos e, em outros, como fator de risco. Além disso, a “habilidade” para superar as adversidades depende da capacidade da pessoa para lidar com as mudanças que acontecem em sua vida, de sua confiança na própria autoeficácia, e até no repertório de estratégias e habilidades que dispõe para enfrentar os problemas.

A resiliência serve para caracterizar as pessoas que, apesar de nascerem e viverem em situações de alto risco, desenvolvem-se psicologicamente bem e com êxito (RUTTER, 1985), e também foi compreendida como uma capacidade humana universal para enfrentar as adversidades da vida, superá-las e ser transformado (GROTBERG, 2004).

Um dos maiores estudiosos do fenômeno da resiliência, Cyrulnik (2004) a define como a capacidade dos seres humanos submetidos a eventos adversos de superá-los e saírem fortalecidos dessa situação. É concebida como o processo que vai mais a frente da superação da adversidade em si, porque se relaciona ao comportamento do indivíduo diante da situação, e aos ganhos que essa experiência traz para a sua vida (LASMAR; RONZANI, 2009).

É importante salientar que o processo de enfrentamento, superação e adaptação pode ocorrer em qualquer momento da história do indivíduo vulnerável (POLETTO, 2008) e, sob essa perspectiva, a resiliência pode ser definida como a capacidade do ser humano de mostrar respostas adaptativas frente a condições de risco (GAXIOLA; FRÍAS, 2007).

Uma pesquisa realizada na Alemanha procura desenvolver a relação entre enfrentamento e desenvolvimento humano, propondo que o conceito de resiliência pode ser considerado uma importante parte da ponte conceitual entre esses dois, entretanto, exige uma definição de desenvolvimento bem-sucedido diante do evento traumático (LEIPOLD; GREVE, 2009).

A resiliência é compreendida por Labronici (2012, p. 631) como:

processo de mobilização interna que desencadeia um movimento de rupturas e de abertura existencial em direção ao outro, com o intuito de ser ajudado, de transcender a experiência vivida e encontrar um novo sentido para a existência, mesmo que provisório.

O conceito de resiliência segundo pesquisa realizada por Silveira e Mahfoud (2008), a partir do referencial de Viktor Emil Frankl, é a busca de sentido da vida, que se traduz em criatividade, aprendizado, superação e crescimento diante do sofrimento, o que significa dizer e viver um grande “sim” à vida, apesar de tudo.

A resiliência mostra uma dimensão positiva das respostas dos indivíduos frente aos obstáculos e, assim, traz uma expectativa esperançosa no campo da saúde e do desenvolvimento humano. Desse modo, torna-se um desafio tanto para os indivíduos que vivem condições psicossociais desfavoráveis, quanto para pesquisadores que procuram compreender esse fenômeno, porque ainda gera vários questionamentos na busca de respostas que possam clarificar e adicionar conhecimentos que contribuam com essa temática (SILVA *et al.*, 2009).

Dentro da perspectiva psicossocial, a resiliência é vista como a capacidade de resposta consistente diante de desafios e dificuldades, por meio de atitude positiva, otimista, perseverante, que ajude a manter a flexibilidade e o equilíbrio dinâmico durante e após os embates de personalidade (SÓRIA *et al.*, 2009).

O desenvolvimento da capacidade de resiliência acontece pela ativação das habilidades de ser, estar, ter, poder e querer, ou seja, pela autorregulação e autoestima (SÓRIA *et al.*, 2009). Todavia, é necessário cuidado ao empregar o conceito, porque não é simplesmente sinônimo de superação (NORONHA *et al.*, 2009), mas apresenta-se como algo que vai além.

Resiliência não denota a sensação de bem-estar constante, pois não é uma característica estática, linear, e nem é acionada para toda e qualquer situação adversa que envolva sofrimento. Nesse sentido, um indivíduo pode se apresentar como resiliente diante de um evento, e não o ser diante de outro fator de risco (CARVALHO *et al.*, 2007).

Na perspectiva desta pesquisa busca-se compreender o processo de resiliência das mães de crianças e adolescentes com câncer, e para aproximar-se dos estudos de resiliência na área da Enfermagem Oncopediátrica foi realizada uma revisão bibliográfica no ano de 2011, em que observou-se que o número de publicações sobre a temática é escasso, e dos 45 artigos selecionados, seis aproximaram-se dela.

Uma revisão de literatura realizada por Neil e Clarke (2010) em 2009 com o objetivo de analisar as publicações sobre o desenvolvimento da resiliência paternal e maternal mediante a experiência de ter um filho diagnosticado com câncer e a

possibilidade de morte, mostrou várias lacunas nessa área, e somente dois artigos abordavam de maneira incipiente a resiliência nas discussões.

Em uma pesquisa realizada por pesquisadores brasileiros sobre a resiliência na Enfermagem Oncológica com a finalidade de mapear a produção acadêmica científica nacional e internacional, bem como sua aplicabilidade na assistência, constatou que há uma lacuna no uso do conceito de resiliência nessa área na América Latina, e que as produções internacionais são incipientes (SÓRIA *et al.*, 2009).

2.1.1 Fatores de Proteção

O conceito de resiliência trouxe vários benefícios para pesquisas nas diversas áreas do conhecimento, porquanto ao invés de dar destaque aos fatores negativos, abordou fatores positivos que protegem o indivíduo (GARCIA, 2008). Sob essa ótica, a resiliência combina um conjunto de atributos individuais adquiridos através do desenvolvimento psicológico, de fatores protetores disponíveis e dos entornos próprios de cada pessoa (GAXIOLA *et al.*, 2011).

Os fatores de proteção são definidos como influências que modificam, melhoram ou alteram a resposta de uma pessoa diante de algum perigo que predispõe ao risco de desadaptação. Estes podem partir de características socioemocionais do próprio indivíduo, mas também se relacionar com características familiares e sociais (RUTTER, 1987).

Existem características individuais, cuja combinação permite superar os efeitos prejudiciais das situações de risco, que são associadas à resiliência e que podem ser classificadas em dez dimensões: afrontamento, atitude positiva, senso de humor, empatia, flexibilidade, perseverança, religiosidade, autoeficácia, otimismo e orientação para o objetivo (GAXIOLA *et al.*, 2011).

Os fatores de proteção são compostos por atributos potenciais na promoção da resiliência, vez que podem tornar mínimas as implicações negativas ou disfuncionais casuais na presença do risco, além da probabilidade de transformar, aprimorar ou modificar a resposta individual diante de um evento traumático qualquer (LEIPOLD; GREVE, 2009).

Os indivíduos apresentam fatores de proteção individuais, familiares e da comunidade. Os fatores individuais são autoestima alta, autoconceito positivo,

habilidade de autorreflexão, capacidade de pensar e atuar de forma independente, habilidades de solução de problema e adaptabilidade social, entre outros (CASTRO; MORENO-JIMÉNEZ, 2007).

Os fatores protetores familiares relacionam-se com a coesão, o apoio, o sentimento forte com seus progenitores. Já na comunidade, as influências de amigos e relações íntimas com adultos competentes servem de modelos positivos, assim como as organizações sociais como clubes e grupos, a qualidade do entorno compreendida como seguridade pública, centros recreativos etc., e a qualidade dos serviços sociais e de atenção à saúde (CASTRO; MORENO-JIMÉNEZ, 2007).

A equipe de saúde, ao fornecer informações sobre o psicossocial e os cuidados que a família deve ter com a sua criança após o tratamento do câncer, poderá ajudá-los a ter uma vida normal e, dessa forma, auxiliar no processo de deixar para trás as lembranças dos momentos traumáticos vividos (STAM *et al.* 2007). Sob esse olhar, além da equipe ser percebida como um fator de proteção, está atuando como tutora da resiliência (LABRONICI, 2012).

Estudo realizado com crianças com câncer e suas mães identificou que estas se apropriaram de fatores de proteção como a fé, o brincar, as redes de apoio social, as voluntárias do hospital, a família, os amigos, as outras mães que estavam vivendo a mesma situação, e a equipe de saúde para o enfrentamento desse processo (TELES, 2005).

Em outra pesquisa realizada com pais de crianças com câncer tratadas com sucesso, constatou-se que apresentaram resiliência emocional adequada, porém o suporte deve continuar mesmo após o tratamento. É importante para cuidadores, em especial a equipe de enfermagem, entender as necessidades emocionais e comportamentais, a fim de serem capazes de contribuir nesse processo mais apropriadamente (STAM *et al.* 2007).

Outra investigação realizada com enfermeiros que trabalham com pacientes oncológicos constatou que os fatores que contribuíram para o desenvolvimento da resiliência desses profissionais foram: boa satisfação, alto nível de comprometimento, bom senso de humor e boas redes sociais, além da experiência de terem tido morte de um parente por câncer, sentimento de satisfação, apoio dos colegas de trabalho e a carga de trabalho, que possibilita ouvir e conversar com os pacientes – fatores de proteção que modificaram a maneira de cuidar (ADLETT; JONES, 2007).

Os fatores de proteção fazem referência às influências que transformam, reparam ou modificam respostas individuais a determinados riscos de desadaptação. Todavia, podem não apresentar implicação na falta do evento causador de estresse, e seu papel é estritamente modular à resposta em situações adversas (POLETTO; KOLLER, 2008).

A transformação do sofrimento implica em querer “sair dessa”, da escuridão, o que significa encontrar um caminho para a luz, a fuga do porão ou a saída do túmulo. Enfim, tal busca sugere a necessidade de reaprender a viver uma outra vida, de se restaurar, de tornar bonito o que antes era feio, e reiniciar um novo ciclo existencial (CYRULNIK, 2004).

3 AO ENCONTRO DO REFERENCIAL FILOSÓFICO

O encontro do sentido durante a vivência de uma adversidade faz parte do processo de resiliência, e me levou ao referencial de Viktor Emil Frankl, que em seus escritos fala do enfrentamento, da adaptação e superação que o ser humano vivencia na sua existência diante da “tríade trágica” – dor, culpa e morte. Nesse sentido, além de compreendê-lo, é necessário conhecê-lo, a fim de que seja possível apreender os fundamentos utilizados na estruturação do seu pensamento alicerçado na existencialidade.

Viktor Emil Frankl nasceu em Viena em 26 de março de 1905. Filho de judeus, fez seus estudos iniciais no Realgymnasium. No secundário, frequentou a Universidade Popular para assistir a aulas de Psicologia. Durante a adolescência sentiu um interesse vivo pela psicanálise, e em 1921 escreveu seu primeiro trabalho sobre o significado da vida. Nessa época publicou vários artigos em um periódico vienense em uma sessão para jovens (LÄNGLE, 2000).

A aproximação de Frankl com a Psicanálise se deu por meio de aulas ministradas pelos discípulos de Freud. Antes de iniciar seu curso superior, mantinha correspondência com seu compatriota, com quem se encontrou pessoalmente somente após ingressar na universidade, em 1925 (CÓRDOBA, 2007; GOMES, 1992).

No ano de 1924, ingressou na Universidade de Viena para cursar Medicina, especializando-se em Neurologia e Psiquiatria. Foi professor das duas especialidades nessa instituição, de Logoterapia na Universidade Internacional da Califórnia, e lecionou também em Harvard, Stanford, Dallas e Pittsburg. Foi considerado um dos homens mais carismáticos, devido às suas qualidades como pessoa humana e aos seus testemunhos de vida (FRANKL, 2011a).

Frankl, apesar de ter tido contato com a psicanálise de Freud, preferiu seguir a corrente psicanalítica dissidente fundada por Alfred Adler. Frequentou o círculo da psicologia individual desse psicanalista nos famosos cafés de Viena. Inaugurou o primeiro centro de ajuda psíquica para jovens, com o auxílio de dois grandes adlerianos: Oswald Schuarz e Rudolf Allers, e essa iniciativa expandiu-se para outros países (GOMES, 1992).

Na sua trajetória, Frankl teve grandes influências para as bases do existencialismo e de uma antropologia filosófica. Os filósofos que contribuíram para a vida e obra foram: Max Scheler, Martin Heidegger, Karl Jaspers e Martin Buber. Esses pensadores, com suas ideias e filosofias, colaboraram para que se afastasse das teorias de Freud e Adler. A formação e a leitura existencial-humanista provocou um embate com as posturas de seus dois grandes mestres, o que provocou sua expulsão da sociedade adleriana (LÄNGLE, 2000; GOMES, 1992).

A partir de 1940, passa a dirigir o departamento de neurologia do hospital judeu Rothschild, em Viena, dedicando-se exclusivamente a pacientes judeus. Em 1941 casa-se com Tilly Grosser. Em função da 2ª Guerra Mundial e da invasão da Áustria, seu pai tentava convencê-lo a sair do país e pedir asilo aos Estados Unidos, onde poderia continuar seus estudos e trabalhos sobre Psicologia Clínica (CÓRDOBA, 2007).

No ano de 1942, a família foi presa e cada membro foi para um diferente campo de concentração. Aqueles em que Frankl viveu como prisioneiro foram: Turkheim, Theresieunstadt, Kaufering e Auschwitz. O período de cativeiro durou dois anos e meio e foi libertado aos 40 anos. Essa vivência foi chamada por ele de *experimentum crucis*, e se constituiu como porta de entrada para a logoterapia (FRANKL, 2011a).

Após sofrer as vivências traumáticas e dolorosas, e sobreviver a essa devastadora experiência, dedicou grande parte da sua vida para difundir a logoterapia. Utilizou esse modelo psicoterapêutico tanto em seu exercício clínico quanto em seu trabalho docente, e isso ajudou muitas pessoas a descobrirem e reorientarem o sentido de suas vidas (CÓRDOBA, 2007).

A logoterapia, muitas vezes chamada de “terceira escola vienense de psicoterapia”, teve Viktor Emil Frankl como seu fundador, e foi considerada um dos modelos mais importantes de Psicoterapia Existencial. É uma escola psicológica de caráter multifacetado – de cunho fenomenológico, existencial, humanista e teísta (MOREIRA; HOLANDA, 2010; FRANKL, 2011b). As outras duas eram de Freud e Adler – por essa razão foi comparado a um anão que subiu nos ombros dos dois gigantes das primeiras escolas de psicanálise, e foi capaz de enxergar além destas (FRANKL, 2011a; GOMES, 1992).

Após viver quase três anos de holocausto, e ver seu primeiro livro sobre logoterapia ser destruído pela Schutzstaffel (SS) – tropa constituída de homens de

elite com fidelidade incondicional ao partido nazista –, Frankl tinha uma forte razão para continuar vivo: escrever e publicar suas obras, além de se encontrar com sua esposa (FRANKL, 2011a; GOMES, 1992). Essa vivência nos campos de concentração ampliou o legado científico e enriqueceu profundamente a Medicina, a Psicologia e a Filosofia (LÄNGLE, 2000, FRANKL, 2011c).

A vivência traumática trouxe para esse psiquiatra, que faleceu aos 92 anos em 02 de setembro de 1997 (CORDOBA, 2007), a preleção de que o ser humano tem a capacidade de suportar os mais intensos sofrimentos, e que ter um sentido para a sua vida torna-se uma tarefa que cobra realização, uma missão que jamais poderá ser transferida para outra pessoa nessa existência (GOMES, 1992).

Destarte, o referencial de Frankl vai ao encontro do que a mãe diante do adoecimento do filho com câncer vivencia na “tríade trágica”, porquanto o evento traumático mudará a trajetória existencial de ambos, o que possibilitará encontrar o sentido da existência através da *via crucis*, e esse sofrimento apresenta-se para a mãe como missão intransferível.

A *via crucis* vivenciada pela mãe mediante a análise existencial possibilitará encontrar o sentido, visto que não tem explicação especificamente nas estruturas biológicas e psicológicas, mas capta o que é essencial do ser humano, orienta-se pelo espiritual em duplo sentido: o objetivo – o *logos* – e o subjetivo – a *ex-sistência*, que é uma forma de ser específica do homem (FRANKL, 2011d).

“*Logos*” é uma palavra grega utilizada por Frankl e que tem duplo significado: “sentido” e “espírito”. Dessa forma, a busca de sentido vai além da psicofísica, pois engloba a dimensão espiritual. A palavra “*ex-sistência*” significa “sair ao encontro de si mesmo” e “enfrentar-se a si mesmo”, sem confrontação, mas com reconciliação (FRANKL, 2011d).

Para compreender a existência, a terceira escola de psicoterapia traz a logoterapia como uma tentativa de encontrar um sentido para a vida de cada pessoa na sua realidade, em seu sofrimento, em sua existência, muitas vezes desprovida de propósito. Desde que somos lançados no mundo, a vida tem um sentido guardado no interior de cada ser humano que precisa ser descoberto individualmente, porque há a responsabilidade com a vida que faz nascer a liberdade pessoal (FRANKL, 2011b; GOMES, 1992).

O ser humano, na logoterapia, está alicerçado em quatro pilares fundamentais: biológico, psicológico e espiritual, dotado da dimensão noética

(mente/espírito) e capaz de pilotar o seu próprio destino, sujeito à liberdade e responsabilidade (GOMES, 1992; FRANKL, 2011a). Ao se referir a essas dimensões, Frankl chega ao seguinte ponto:

O físico ou biológico é dado pelas características hereditárias – o psíquico é direcionado pela educação –; o espiritual, contudo, não pode ser educado, tem de ser concretizado – o espiritual “é” só na autorrealização, na “realidade da realização” da existência. (FRANKL, 1978, p. 131).

A logoterapia é uma psicoterapia que tem como núcleo ou foco principal os sentidos a serem solidificados pelo homem em seu futuro (FRANKL, 2011b). É uma teoria permeada pela esperança e crença no sentido, que procura significados da existência do ser humano livre e consciente de sua responsabilidade, e possui um Deus inconsciente dentro de si (FOSSATI, 2009; LIMA; ROSA, 2008). Ela visa aumentar a capacidade da pessoa de perceber todas as probabilidades existentes de sentido em sua vida, e escolhe para concretizar aquelas que considera mais importantes para a sua existência (KROEFF, 2011).

A compreensão de Frankl (2011b) sobre o homem está fundamentada nos princípios da antropologia filosófica e da ontologia do ser, traduzidos por ele como Antropologia e Ontologia dimensional. Sob essa lente, a dimensionalidade humana engloba a unidade antropológica do homem e as suas diferenças ontológicas, constituindo o que ele denomina de “unidade apesar da multiplicidade”.

Esse filósofo faz uma analogia relativa das diferenças qualitativas que não anulam a unidade mesma de uma estrutura, e faz uso da concepção geométrica da dimensão para representar e explicar a ontologia dimensional, que se funda em duas leis, e foi explicitada por Frankl mediante a representação geométrica abaixo:

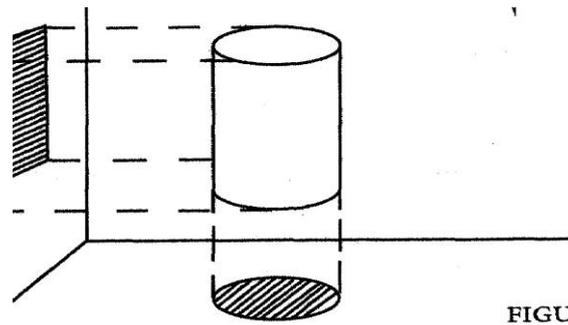


FIGURA 1

FIGURA 1 – SOMBRAS-CILINDROS CONTRADITÓRIAS

FONTE: FRANKL, 2011b.

O que se pode observar é que quando um mesmo fenômeno é projetado de sua dimensão particular em dimensões diferentes, mais baixas do que a sua própria, as figuras que aparecerão em cada plano serão contraditórias entre si (FRANKL, 2011b). O mesmo não acontece quando se tem três objetos morfológicamente diferentes como: o vazio de uma lata de refrigerante, uma bola e um cone, como visto na Figura 2:

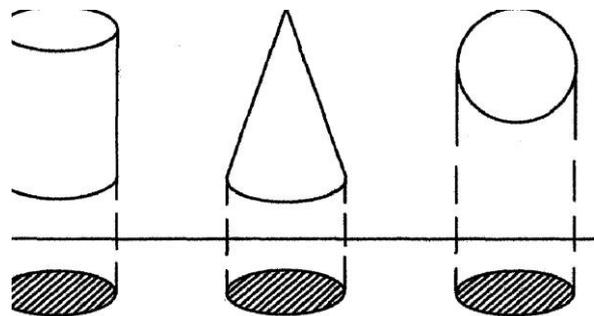


FIGURA 2

FIGURA 2 – OBJETOS MORFOLOGICAMENTE DIFERENTES

FONTE: FRANKL, 2011b.

De acordo com a segunda lei da ontologia dimensional representada na figura acima, as figuras que aparecerem em cada plano são ambíguas porque são projetadas de suas dimensões particulares em uma dimensão diferente, mais baixa do que a sua própria (FRANKL, 2011b).

Vamos agora aplicar essas imagens à antropologia e à ontologia: ao projetarmos o homem em suas dimensões biológica e psicológica, também teremos

resultados contraditórios, porque, no primeiro caso, o organismo biológico é o resultado; no outro, é um mecanismo psicológico. “Contudo, apesar de os aspectos somáticos e psíquicos chegarem à contradição entre si, quando a luz da antropologia dimensional reflete, porém, mostra as figuras que fazem a luz, tais disparidades não mais contradizem a singularidade do homem” (FRANKL, 2011b, p. 36).

Ao comentar a 1ª lei, esse filósofo elucida que o que acontece com a figura ocorre com o homem, quando afastado da sua dimensão noética e projetado nos planos da psicologia e biologia, formando imagens contraditórias.

Quando o homem se projeta sobre o plano psicológico, retrata somente os fenômenos psíquicos, e a projeção sobre o plano biológico somente os fenômenos somáticos. Da mesma forma que observa a contradição entre as figuras geométricas, à luz da ontologia dimensional, os fenômenos psíquicos e somáticos não contrariam a unidade do homem. Na geometria não seria possível modificar um cilindro em um retângulo. Do mesmo modo, ontologicamente, não se pode considerar o homem somente na dimensão psicológica ou somática (FRANKL, 2011b).

Na 2ª lei da ontologia dimensional, ilustra-se que a unidimensionalidade exclui pontos e aspectos essenciais da totalidade do ser, e sem estes fica impossível avaliar com fidedignidade uma pessoa. As três figuras estão representadas da mesma forma em uma única projeção e mostram a ambiguidade. A imagem de diferentes indivíduos torna-se imprecisa quando é projetada somente no plano corporal ou psíquico. O homem considerado apenas de uma dimensão o reduz, como se fosse igual a todos. Dessa maneira, fere o princípio da unicidade e irrepetibilidade do ser (FRANKL, 2011d).

Um artigo sobre a autoetnografia e o existencialismo através das contribuições de Frankl destaca que as duas leis, em conjunto, ilustram por que a contribuição coletiva de várias autoetnografias observadas de várias posições originais é necessária, a fim de desenvolver um rico complexo de dimensões para desvelar a imagem da experiência humana (ESPING, 2010).

A ontologia dimensional não soluciona o problema mente-corpo, e explica porque não pode ser solucionada. Refere que a unidade do ser humano – apesar da multiplicidade do corpo e da mente – não pode ser achada em suas faces

psicológica, nem biológica, mas deve ser procurada em sua dimensão noológica, da qual o homem de início foi projetado (FRANKL, 2011b).

Ao nos referirmos à ontologia dimensional do ser, mostramos que o homem é lançado ao mundo, e é um sistema aberto com liberdade de escolha. Nesse caso, a mãe é lançada frente ao adoecimento do filho que, ao se deparar com sua liberdade, terá de fazer escolhas para enfrentar a existência traumática.

A mãe, ao buscar o significado para o adoecimento do filho, diante da ameaça que a doença traz, e das incertezas da vida em função do adoecimento, irá se deparar com um conflito existencial, que transitará pelo tempo, finitude e transitoriedade da vida. A dor e o sofrer, alegria e satisfação são experiências intransferíveis que ninguém pode sentir pelo outro (GOMES, 1992) e, nesse caso, ninguém poderá vivenciar a “tríade trágica” no seu lugar, e enfrentar a doença de um dos seus companheiros existenciais: o filho.

Ao retornar à discussão de visão de homem na logoterapia, que se sustenta sobre três pilares – a liberdade da vontade, a vontade de sentido e o sentido da vida –, podemos compreender que o homem é um ser livre para as suas atitudes, mas não é livre de suas contingências, o que significa que pode tomar uma atitude diante de quaisquer que sejam as condições que sejam apresentadas a ele.

A dimensão ontológica do ser humano está fundamentada no que Frankl refere em relação à sua experiência no campo de concentração: “o homem resiste às piores situações, e as enfrenta com coragem”, e essa é uma capacidade unicamente humana (FRANKL, 2011a, p. 27). Para ele:

O homem não é subjugado pelas condições diante das quais se encontra. Ao contrário, são elas que estão submetidas às suas decisões. De maneira consciente ou sem se aperceber, ele decide se enfrentará ou se cederá a ela, se vai deixar-se ou não condicionar-se por ela [...]. (FRANKL, 1989, p. 42).

Na logoterapia, o homem é um ser livre, capaz de fazer suas escolhas conscientes diante das situações que enfrenta diariamente, e é na liberdade que expressa o que há de mais humano no homem (FRANKL, 2011b), porquanto:

O homem não é subjugado pelas condições diante das quais se encontra. Ao contrário, são elas que estão submetidas às suas decisões. De maneira consciente ou sem se aperceber, ele decide se enfrentará ou se cederá a ela, se vai deixar-se ou não condicionar-se por ela [...]. (FRANKL, 1989, p. 42).

A existencialidade é suficiente para explicar a liberdade vinculada a possibilidades de escolha. No entanto, a responsabilidade está vinculada à transcendentalidade da consciência, ao avaliar uma escolha como significativa ou não (HUF, 2002, p. 39). É sempre ante um dever, e para interpretá-lo que o homem deve partir de um “sentido” concreto na vida humana. Por esse motivo, a definição de responsabilidade é depositada no centro de nossas reflexões, e apresenta-se antes de qualquer coisa como um enigma da existência humana (FRANKL, 2011a).

A liberdade humana para Frankl implica ainda no que chama de autotranscendência, capacidade humana em que o homem transcende a si mesmo tanto em direção a outro ser humano quanto em busca de sentido (FRANKL, 2011a). A vida do homem tem como alvo seus ideais e valores, e a existência humana não é fidedigna, a menos que exista de maneira autotranscendente (FRANKL, 2011b).

A “vontade de sentido” inerente à condição humana pode ser definida como o empenho mais básico na direção de encontrar e realizar sentidos e propósitos (MIGUEZ, 2011; FRANKL, 2011b, p. 50; AQUINO *et al.*, 2011), porquanto o ser humano, no processo de sofrimento, como é o caso da mãe da criança com câncer, deve buscar forças para enfrentá-lo, e encontrar o sentido deste.

Assim:

se a vida tem sentido, o sofrimento necessariamente também terá. A aflição e a morte fazem parte da existência humana e, deste modo, a pessoa poderá, até o último suspiro, construir sua vida de forma que esta tenha sentido (FRANKL, 1999, p. 67).

O sentido da vida para Frankl corresponde a uma visão filosófica da logoterapia (AQUINO *et al.*, 2009), está relacionado às vivências dos valores, os quais viabilizam ao ser humano a autotranscendência no transcorrer de um processo. Todo ser humano tem a possibilidade de descobrir o sentido, porque como ser no mundo possui a liberdade de fazer opções (FOSSATI, 2009). A autotranscendência proferiria que é a profundidade da existência, e esta, por sua vez, significa o modo especificamente humano de ser (FRANKL *et al.*, 2001). Assim,

a autotranscendência assinala o fato antropológico fundamental de que a existência do homem sempre se refere a alguma coisa que não ela mesma – a algo ou a alguém, isto é, a um objetivo a ser alcançado ou à existência de outra pessoa que ele encontre. Na verdade, o homem só se torna homem e só é completamente ele mesmo quando fica absorvido pela dedicação a uma tarefa, quando se esquece de si mesmo no serviço a uma causa, ou no amor de uma pessoa. É como o olho, que só pode cumprir sua função de ver o mundo enquanto não vê a si próprio. (FRANKL, 1991, p. 18).

O referencial de Frankl aponta para a busca de um sentido otimista na solução dos problemas enfrentados, mesmo na mais trágica situação de vida vivenciada, como nesta pesquisa, a doença grave de um filho. Apesar de o ser humano sentir-se em desvantagem, busca manter uma atitude positiva frente aos acontecimentos não agradáveis e não desiste de lutar, e a isso denomina-se “otimismo trágico”.

A doença do filho será vivenciada pela mãe, que tem a liberdade de escolha para enfrentar esse momento trágico em sua existência. O “otimismo trágico” decorre de uma habilidade de enfrentamento otimista do que Frankl denomina de “triade trágica” – dor, culpa e morte (FRANKL, 2011b). Essa capacidade é um potencial eminentemente humano para transformar o sofrimento em uma conquista humana; retirar da culpa uma propriedade de mudança de si mesmo, fazer da transitoriedade da vida um estímulo para alcançar ações responsáveis.

Apesar das adversidades afrontadas, o enfrentamento com esperança significa dizer um sim à vida e à capacidade que o ser humano tem de modificar criativamente os aspectos contrários em algo positivo, construtivo (PINEL, 2000). É transformar a consternação em sucesso pessoal, mesmo tendo certeza da finitude.

Ao falar em sofrimento, seria um grave mal-entendido pensar que a vida só tem sentido se sofrermos. Na realidade, o que se coloca é que, diante do sofrimento, é possível encontrar sentido, mas isso depende da maneira que adotamos perante o mesmo quando é inevitável (FRANKL, 2011b), e isso é o que ocorre quando a mãe experiencia a doença do filho.

Vimos que o homem está aberto ao mundo e transcende a si mesmo em direção a um outro ser humano, quando em busca de sentido – nesse caso, a mãe – se depara com o que o seu destino lhe reservou, e terá que enxergar nesse

sofrimento também uma empreitada sua, singular e original que trará um novo sentido para a sua existência (FRANKL, 2011a).

Dessa maneira, viver não significa outra coisa senão arcar com a responsabilidade de responder adequadamente às perguntas da vida, pelo cumprimento das tarefas colocadas a cada indivíduo, pela realização destas e a exigência do momento (FRANKL, 2011a).

Nessa perspectiva, portanto, o sentido da vida humana jamais poderá ser determinado em termos universais e também responder com legitimidade geral ao questionamento que solicita. Nenhuma circunstância se reproduz, e a cada situação a pessoa é chamada para assumir outra atitude. O modo como a mãe suporta esse sofrimento e o enfrenta está também na probabilidade de uma concretização exclusiva e singular (FRANKL, 2011a).

As pessoas que sofrem de uma lástima de vazio, de ausência de sentido, não têm, segundo Frankl (2011b), um motivo para continuar a vida, e denomina esse fenômeno de “vácuo existencial”. Este se apresenta em crescente e franco alastramento na humanidade, e entre as principais manifestações da frustração existencial estão o tédio e a apatia.

O vácuo existencial em alguns casos permite que a estagnação, a ausência da vontade de sentido da realização dos sentidos particulares da vida, leve a pessoa a perseguir os efeitos de prazer diretamente pela bioquímica (PEREIRA, 2007).

Nesse contexto, a educação deve refinar e estimular a habilidade humana de descobrir aqueles sentidos singulares que não se deixam afetar pelo declínio dos valores universais. A capacidade de encontrar o sentido escondido por trás de cada ocasião singular é o que chamamos de “consciência” (FRANKL, 2011b).

Não se deve confundir o vácuo existencial com patologia, pois batalhar para encontrar um sentido na vida ou estar em desordem consigo mesmo a respeito da existência desse sentido não constitui, por si, um fenômeno patológico (FRANKL, 2011b).

O vazio para a pessoa apresenta-se como frustração existencial e ausência de sentido da sua existência (FRANKL, 1976). Para encontrar o sentido, a pessoa, mesmo vivenciando a tríade trágica, preenche de maneira positiva o vácuo, e apresenta motivação para seguir em frente e enfrentar qualquer que seja o sofrimento.

É importante destacar que Frankl enxerga no homem uma unidade, na totalidade, que inclui: corpo, psiquismo e espírito (*nous*). No seu referencial, o termo “noético” é de origem grega, deriva da palavra *nous* e significa “mente/espírito”. O espiritual no homem se constitui na sua personalidade, e a união das três grandes partes o torna um ser uno (LIMA; ROSA, 2008).

Frankl, ao utilizar a expressão “pessoa profunda”, está se referindo ao espiritual-existencial por acepção, a algo realmente vegetativo ou, no melhor dos casos, animalesco no ser humano e que faz parte dele. Em sua dimensão intensa é sempre inconsciente, e localiza a aparição da presença ignorada de Deus. Assim, a dimensão noológica não é entendida apenas como religiosa, mas valorativa, intelectual e artística (FRANKL, 2009).

O Deus que vive no íntimo da pessoa é uma força que aparece quando todas as outras desapareceram, emerge como “sentido último” e caracteriza a dimensão noética. Ao encontrá-lo, a pessoa experimenta alívio psicológico e ancora-se no absoluto.

Destarte, ao descobrir a religiosidade em estado latente no interior do ser humano, chamou-a de “estado inconsciente de relação com Deus” ou “presença ignorada de Deus”. Assim, a dimensão religiosa está relacionada com a fé inconsciente e o “inconsciente transcendental” (FRANKL, 2009).

O papel da espiritualidade alicerçado no pensamento de David Hay e Viktor Frankl foi explorado em uma pesquisa realizada na Escócia com mulheres com diagnóstico de câncer de mama, e constatou que o relacionamento de um indivíduo com Deus ou com sua fé em algo vai além das fronteiras metafísicas normais (SWINTON *et al.* 2011).

A logoterapia, apesar de ser neutra em relação ao ser religioso ou irreligioso, aproxima-se da religiosidade quando fala em suprasentido, em uma dimensão que explica o sofrimento além do intelecto e da capacidade de se compreender que a vida pode ser dotada de um sentido incondicional (FRANKL, 2009).

4 A TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA

Para a compreensão do encontro do sentido e da resiliência das mães que vivenciam o adoecimento dos seus filhos com câncer, optou-se pela pesquisa fenomenológica, alicerçada no referencial existencial de Viktor Frankl. A escolha pelo método ocorreu por se tratar de uma abordagem que permite descrever, interpretar e compreender a experiência vivida mediante a subjetividade que emerge nos discursos dos participantes da pesquisa.

A fenomenologia mostra-se como uma possibilidade de compreender a vivência das mães no processo de adoecimento do filho, assim como a sua trajetória resiliente e o significado que atribui a esse momento de fragilidade na sua existencialidade, porquanto possibilita ao pesquisador encontrar a essência do fenômeno vivido – que não é aparência, mas sim a manifestação ou revelação daquilo que se mostra na consciência (PETTENGIL; ANGELO, 2000).

O acesso à consciência humana, isto é, a “volta às coisas mesmas”, às essências, significa chegar à verdade, à realidade desprovida de estereótipos e estigmas, o que pressupõe a necessidade de abandonar os preconceitos e pressupostos em relação ao fenômeno interrogado (MERIGHI, 2003) e a utilização do método fenomenológico.

O método de pesquisa fenomenológica tem como objetivo descrever a estrutura total da experiência vivida, na qual encontramos o significado atribuído por aqueles que dela participam, preocupando-se com a compreensão e não com a explicação do fenômeno vivido (MERIGHI, 2003). Dessa forma, a investigação fenomenológica transcende a descrição, vez que analisa e interpreta os fenômenos que nela estão presentes (LABRONICI, 2002).

O fenômeno interrogado não possui princípios explicativos, teorias ou qualquer indicação definidora. Nesse sentido, o fenomenólogo está preocupado com a natureza do que vai investigar, de tal modo que não existe uma compreensão prévia do fenômeno, porquanto não conhece as suas características essenciais. Assim, não apresenta conceitos e opiniões sobre o que pretende estudar, orienta-se por um sentido, isto é, pelo conhecimento imediato, intuitivo e lógico que tem do fenômeno a ser investigado, e por critérios científicos (MARTINS; BICUDO, 2011).

Destarte, a fenomenologia na pesquisa em tela é uma tentativa de descrição do modo como o ser humano entende a si próprio e interpreta a sua existência, sem utilizar padrões preconcebidos de explicação, tais como traçados no centro das proposições psicodinâmicas ou socioeconômicas (FRANKL, 2011b).

4.2 CENÁRIO DA PESQUISA

O estudo foi desenvolvido em um ambulatório de hemato-oncologia que atende crianças e adolescentes residentes em Curitiba ou região metropolitana. Fundado em 1988, é uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, considerada de utilidade pública, que tem como missão a humanização do tratamento do câncer infanto-juvenil, e mantém convênio com um hospital universitário da capital paranaense.

Os procedimentos realizados no ambulatório são: quimioterapias, coletas de sangue, consultas médicas, atendimentos com psicólogo, assistente social e acompanhamento nutricional, e a média de atendimentos é de 50 pacientes por dia.

A equipe de profissionais que trabalha no ambulatório é composta de nove funcionários da Enfermagem, dos quais um é enfermeiro, cinco são técnicos e três auxiliares, além de médicos, residentes, assistente social, psicólogo e nutricionista.

A escolha desse cenário aconteceu por eu não conhecer o ambiente, as mães e pacientes, para que evitasse qualquer tipo de conceito preconcebido antes da obtenção dos discursos.

4.3 DELIMITAÇÃO TEMPORAL DA OBTENÇÃO DOS DISCURSOS

Os discursos com as mães participantes da pesquisa foram obtidos no período de janeiro a fevereiro de 2013.

4.4 SELEÇÃO DAS MÃES PARTICIPANTES DA PESQUISA

O primeiro passo para selecionar as mães participantes da pesquisa foi identificar nos prontuários do ambulatório as crianças e/ou adolescentes que haviam terminado o tratamento e estavam em acompanhamento. Em seguida, listava os

nomes dos pacientes e pesquisava no prontuário o diagnóstico, o término de tratamento e o contato telefônico.

4.5 APROXIMAÇÃO COM AS MÃES

O início da aproximação com as mães ocorreu primeiramente por telefone, e foi um momento difícil, pois como não conheciam a pesquisadora, muitas não atendiam e, algumas vezes, foi necessário deixar recado e retornar a ligação no dia seguinte.

Quando o contato telefônico se concretizou, falei rapidamente quem eu era, falei brevemente sobre a pesquisa e marquei um encontro no ambulatório, no mesmo dia em que estava agendada a consulta de acompanhamento ambulatorial do filho, a fim de que pudéssemos nos conhecer.

No dia marcado fui ao encontro de cada uma delas, mantendo postura de abertura e acolhimento. Conversava na sala de espera, a fim de manter um contato inicial mais próximo, e em seguida as convidava para conversarmos em uma sala privativa.

Essa trajetória foi muito sofrida por mim, pesquisadora. Os momentos vividos no ambulatório eram tensos ao observar tanta dedicação das mães em acompanhar seu filhos: elas apresentavam-se com faces sofridas, cansadas por vivenciarem uma existência frágil e trágica, e apesar de sofrerem traumas, e carregarem as feridas existenciais, pareciam ter se mobilizado internamente, e encontrar um novo sentido para enfrentar, superar e seguirem adiante.

4.6 MÃES PARTICIPANTES DA PESQUISA

A pesquisa teve como participantes dez mães que vivenciaram o processo de adoecimento do filho com câncer e estavam na fase de acompanhamento no ambulatório de hemato-oncologia pediátrica por terem finalizado o tratamento de leucemia linfóide aguda, astrocitoma, linfoma de Hodgkin e leucemia mieloide aguda.

As mães vinham de muitos lugares do estado do Paraná: quatro provenientes de Curitiba, e as demais de outras cidades. Apresentavam idades que variavam entre 28 e 52 anos. Sete eram casadas, uma união estável e uma viúva.

Todas tinham mais de um filho. Três eram do lar, uma diarista, uma técnica de Enfermagem, uma pedagoga, uma auxiliar de produção, uma manicure e uma metalúrgica.

4.7 OBTENÇÃO DOS DISCURSOS

Os discursos foram gravados e obtidos por meio da seguinte solicitação inicial: **Fale-me como foi e está sendo para você cuidar e acompanhar o seu filho durante o tratamento do câncer.** O tempo que as mães gastaram para respondê-la variou de 30 a 60 minutos.

No momento do encontro existencial, procurei manter postura atenta e atenciosa à fala, ao olhar, às posturas e faces sofridas apresentadas pelas mães, um retorno ao vivido, que provocava tristeza, e em alguns momentos o choro foi inevitável, o que me fez interromper a entrevista, chorar ao lado delas e abraçá-las. Houve situações em que mantive uma postura de silêncio, de tão comovida frente às vivências.

Partilhar o vivido com as mães gerou uma diversidade de sentimentos, pois tentava me colocar no lugar delas o tempo todo, uma vez que seria impossível não penetrar no seu mundo, a fim de compreendê-la. Na realidade, os discursos expressavam uma vivência muito sofrida em suas trajetórias existenciais. Nessa trajetória de obtenção dos discursos, descobri que a razão existencial da minha profissão, transcende qualquer procedimento isolado que não contemple a compreensão do ser que vivencia o trauma.

A obtenção dos discursos foi interrompida quando seus discursos aduziram conteúdos repetitivos, responderam a inquietação e desvelaram o fenômeno em tela.

4.8 LOCAL PARA OBTENÇÃO DOS DISCURSOS

Os ambientes utilizados para a obtenção dos discursos foram dois. Nas duas primeiras semanas, utilizei a sala de aula das crianças. Foi difícil, porque ao lado era a copa e, devido ao fluxo de pessoas, havia muito barulho. Nas semanas consecutivas, a enfermeira emprestou a sala da assistente social, local aconchegante, livre de ruídos e interrupções.

4.9 ANÁLISE COMPREENSIVA

A análise foi fundamentada nos momentos preconizados por Josgrilberg (2000): transcrição literal dos discursos, leituras e releituras da totalidade e categorização prévia das unidades de sentido.

Em um primeiro momento foi realizada a escuta, transcrição literal dos discursos e reorganização do material, tendo em vista retirar os vícios de linguagem. Em seguida, foram feitas leituras e releituras da totalidade das entrevistas, a fim de encontrar a compreensão das estruturas fundamentais da análise existencial propostas por Frankl e delimitar as unidades de sentido que constituem o segundo momento.

O terceiro momento possibilitou a categorização prévia das unidades de sentido, com a qual realizei uma seleção fenomenologicamente orientada das unidades mais relevantes de cada um dos depoimentos, convergências e divergências para a elucidação do fenômeno.

A trajetória da ontologia dimensional de Frankl possibilitou a abertura de novos horizontes para essa compreensão, e a partir do agrupamento das unidades de sentido emergiram as categorias temáticas analisadas à luz do seu referencial filosófico, a saber: **Tríade trágica: marcas deixadas na existência pela vivência do câncer no filho** e **O encontro do sentido: uma luz para a trajetória existencial resiliente da mãe.**

4.10 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Positivo e aprovado (CAAE 09997512.0.0000.0093), e a pesquisa iniciou-se após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice II) pelas mães participantes, que tiveram seus nomes substituídos por códigos, a fim de garantir o anonimato. A autorização do comitê encontra-se no Apêndice III.

5 A COMPREENSÃO DA TRAJETÓRIA DO SENTIDO E A RESILIÊNCIA DAS MÃES QUE VIVENCIARAM O CÂNCER DO FILHO



FIGURA 3 – TRAJETÓRIA EXISTENCIAL RESILIENTE DIANTE DA TRÍADE TRÁGICA
FONTE: AUTORA, 2014.

Descrevendo as mães participantes da pesquisa

A1 – 28 anos, procedente de Ponta Grossa, casada, diarista, mãe de três filhos, diagnóstico do filho: **Leucemia linfoide aguda** com término do tratamento em setembro de 2012. Expressava tristeza em sua face, manteve a cabeça baixa durante todo o tempo da entrevista, olhava para o filho que entrava na sala com um olhar cabisbaixo, e ao relatar sobre a vivência da descoberta do diagnóstico chorou muito.

A2 – 32 anos, procedente de Curitiba, casada, técnica em enfermagem, mãe de dois filhos, diagnóstico do filho: **Astrocitoma**, com término do tratamento há dois anos. Expressava estar bem, animada, manteve a cabeça erguida, mostrou-se esperançosa durante todo o tempo da entrevista, sorria ao relatar a vivência do

tratamento e os resultados alcançados. Todavia, apresentava-se angustiada e culpada pela demora da descoberta da doença.

A3 – 33 anos, procedente de Turvo, viúva, do lar, mãe de dois filhos, diagnóstico do filho: **Astrocitoma**, com término do tratamento há dez meses. Expressava tristeza em sua face, a cabeça baixa durante todo o percurso da entrevista, não queria conversar, e mostrou-se apática, sem reações. Perguntei se queria interromper a entrevista, a mesma disse que gostaria de continuar e manteve sua postura até o término.

A4 – 31 anos, procedente de Curitiba/PR, amasiada, do lar, mãe de três filhos, diagnóstico do filho: **Leucemia linfoide aguda**, com término do segundo tratamento há dez meses. Expressava tristeza em seu semblante, postura prostrada, mas, por outro lado, carregava em seu ser muita esperança. Em nenhum momento sorriu.

A5 – 52 anos, procedente de Pinhais/PR, amasiada, pedagoga (funcionária pública), mãe de dois filhos, diagnóstico do filho: **Linfoma de Hodgkin**, com término do segundo tratamento há três anos. Mãe preocupada, postura triste, cabeça baixa, sorria nos momentos que relatava as vivências de sucesso e chorava nos momentos que referia dificuldades.

A6 – 37 anos, procedente de Curitiba/PR, casada, do lar, mãe de dois filhos, diagnóstico do filho: **Leucemia mieloide aguda**, com término do tratamento há dois anos. Mãe com semblante sofrido, ao relatar o vivido chorou em vários momentos, mas, por outro lado, mostrou-se feliz com a cura do filho.

A7 - 41 anos, procedente de Florai/PR, casada, metalúrgica, mãe de dois filhos, diagnóstico do filho: **Leucemia linfoide aguda**, com término do tratamento há seis anos. Mãe com a face preocupada, triste, emocionou-se e chorou em vários momentos da entrevista, mostrou-se feliz ao relatar as vivências de melhora.

A8 – 44 anos, procedente de Maringá/PR, casada, manicure, mãe de dois filhos, diagnóstico do filho: **Leucemia mieloide aguda**, com término do tratamento há sete anos. Seu semblante expressava sofrimento, mas mantinha expectativa otimista e confiante com a cura do filho.

A9 – 40 anos, procedente de Pinhais/PR, casada, do lar, mãe de quatro filhos, diagnóstico do filho: **Leucemia linfoide aguda**, com término do tratamento há cinco anos. Expressava face sofrida, decorrente de uma trajetória de muitas mudanças e tristeza, e uma vivência permeada de incertezas.

A10 – 31 anos, procedente de Curitiba/PR, casada, auxiliar de produção, mãe de dois filhos, diagnóstico do filho: **Leucemia linfóide aguda**, com término do tratamento há sete anos. Expressava postura otimista mesmo trazendo o passado para o presente, no qual teve uma trajetória de tristeza e permeada de incertezas.

A compreensão do fenômeno nessa pesquisa ocorreu mediante a interpretação de duas categorias:

– **Tríade trágica: marcas deixadas na existência pela vivência do câncer no filho.**

– **O encontro do sentido: uma luz para a trajetória existencial resiliente da mãe.**

5.1 TRÍADE TRÁGICA: MARCAS DEIXADAS NA EXISTÊNCIA PELA VIVÊNCIA DO CÂNCER NO FILHO

O diagnóstico do câncer do filho para a mãe desencadeia uma multiplicidade de sentimentos, insegurança e medo, porquanto é uma doença estigmatizada e associada à finitude humana, e que deixa marcas tanto para aqueles que a vivenciam quanto para os que acompanham a trajetória do adoecimento – e, entre eles, destaca-se a mãe.

Ao se deparar com a doença do filho, a mãe, no seu *experimentum crucis*¹, vivencia o que Frankl (2011a; 2011b) denomina de “tríade trágica” da existência humana, permeada pelo sofrimento, e contempla três elementos: dor, culpa e morte.

A mãe recebeu o diagnóstico da doença como uma experiência ligada à dor e ao sofrimento, e a possibilidade da perda do filho pareceu concretizar a interrupção do vínculo maternal. Foi uma ameaça intensamente negativa, desesperadora, e desencadeante de desajuste emocional, permeado pelo sentimento de impotência em proteger e manter a vida daquele que é parte de si, e a quem dá amor incondicional incessantemente.

¹ O termo “*experimentum crucis*” é frequentemente interpretado como “experiência de sofrimento”, mas é fundamental compreender que é considerado um experimento científico pelo qual Frankl propõe comprovar sua teoria (LIMA, ROSA, OLIVEIRA, 2008). Nesta pesquisa é considerado o sofrimento da mãe diante da dor, culpa e morte na trajetória de adoecimento do filho.

substituí-lo nessa vivência. Assim, a maneira como enfrentará o sofrimento está relacionada com a sua unicidade (FRANKL, 2011a).

A dor do sofrimento, primeiro aspecto da tríade trágica de Frankl (2005), está relacionada com o comprometimento da liberdade da vontade e, nesta pesquisa, apresenta-se como uma contingência, porque não se tem a condição de modificar uma circunstância como a doença crônica.

Com a chegada da doença crônica em uma criança, ocorre uma ruptura da harmonia da vida, e aquilo que anteriormente tinha sentido muda em função dessa vivência, exige enfrentamento, reformulação e o encontro de um novo sentido para a mãe, a fim de que possa dar continuidade à sua trajetória existencial.

Cada ser humano, segundo Frankl (2005), tem uma capacidade própria ou missão específica na vida; uma tarefa concreta que vai estabelecendo, e que se modifica de acordo com a pessoa e a circunstância, vez que a existência de cada ser humano exhibe um caráter de algo único, e as situações nas quais estamos envolvidos não se repetem.

Ao receber a notícia de que o filho tem o diagnóstico do câncer confirmado, o mundo da mãe começou a desabar e seus sonhos ou projetos de vida pareceram desvanecer, dando lugar a uma sucessão de eventos traumáticos que deixaram marcas em seu ser, conforme revelaram os fragmentos dos discursos:

O médico falou: olha, infelizmente não foi um erro de laboratório, eu mesmo analisei, realmente deu uma alteração, a gente ainda não pode afirmar nada, tem que fazer o exame da medula... Então, a descoberta é bem difícil! A gente se vê num fundo do poço assim, sem saída, na escuridão... Quando eu descobri, ele tinha tomado a anestesia pra fazer o exame. A doutora me chamou, eu cheguei a desmaiar quando ela falou o diagnóstico. Foi bem traumático (A10).

Vamos ter que pegar e isolar seu filho no meio do caminho, porque teu filho está com leucemia. Naquela hora, nossa, foi a maior coisa, o pior! Eu falei: Meu Deus, e agora? Eu não sabia o que fazer (choro). Não posso lembrar daquilo (A1).

Que eu tinha aquela coisa no meu coração, eu perguntava e enchia com aquilo. Mas não vai virar doença, não vai virar doença, sempre era não, não, não. Viemos para cá quando ela estava com nove meses e a doutora falou: volta com ela amanhã uma hora, porque deu alteração no exame dela. Pronto, não precisava falar mais nada, a menina está com leucemia. Meu marido também entrou no desespero, porque a gente sentia que era coisa feia (A6).

Os fragmentos dos discursos foram ao encontro das pesquisas fenomenológicas realizadas com familiares de crianças com câncer, ao desvelar que a vivência do diagnóstico é uma experiência singular e, ao mesmo tempo, desesperadora, considerada como o momento mais difícil e que gera a consternação das mães diante da fragilidade existencial (SANTOS *et al.*, 2011) que transcende a temporalidade do aqui e agora.

A reação das famílias para lidar com a doença pela primeira vez, sugere um impacto significativo em suas vidas, de acordo com o relato das mães de crianças com câncer de um hospital em Bogotá, porquanto o início do processo após a sua descoberta foi um evento muito difícil para todos os seus membros (LAUFARIE *et al.*, 2009).

A mãe, no momento em que recebeu a notícia da confirmação da doença, sofreu o impacto de conhecer o diagnóstico, o “choque de recepção” (Frankl, 2011a), considerado nesta pesquisa o primeiro golpe, vez que faz romper seu mundo, desgasta (CYRULNIK, 2005), causa dor psicológica, deixa marcas e gera o traumatismo.

A fragilidade existencial fez com que as mães tivessem consciência do término da existência humana, do quanto a vida é efêmera e frágil. Nesse sentido, a sua transitoriedade, considerada o terceiro aspecto da tríade trágica, trouxe o fantasma da morte para o seu cotidiano. Além da finitude, outros sentimentos como raiva e a não aceitação do diagnóstico emergiram, e podem ser observados nos fragmentos das falas a seguir:

E assim foram nove meses. Quando fez nove meses, daí a doutora pegou e falou que tinha acontecido alguma coisa de alterado, foi feito o exame da medula e apareceu a doença. Isso foi horrível... Nossa, você não tem noção do desespero! Porque a sensação que a gente tem é que o filho vai morrer... Parece que formou um buraco dentro de mim (A6).

Nossa, o momento do diagnóstico foi que marcou, nunca mais eu esqueço... Foi mais que o tratamento. Foi isso que marcou mais, porque imagine uma médica chegar e falar assim: o teu filho tem uma leucemia, sabe que isso é um câncer no sangue. Isso nenhuma mãe aceita (A1).

É um baque... Não tenho palavras, porque cai o chão... Meu pensamento era a morte do meu filho... E a gente achou que ele já estava morto (A5).

Daí a gente marcou um oftalmo a pedido do neuro, foi feito o diagnóstico naquele mesmo dia, e assim, foi por uma pessoa que (voz chorosa) trabalha no meu convívio diário. Foi difícil pra mim porque na verdade eu não queria acreditar naquilo; me deu várias vontades, deu vontade até de bater (voz chorosa), porque eu não queria acreditar naquilo (A2).

A sensação de ficar sem chão, estar despencando em direção ao nada, em função da não aceitação do diagnóstico, provocou uma ferida interior, a qual precisou ser reparada, a fim de que fosse possível encontrar o sentido da vida diante do traumatismo causado pela confirmação da doença.

Podemos comparar essa vivência da mãe com o que Viktor Frankl (2011a) viveu na primeira fase da recepção no campo de concentração, como o desconhecido, aquilo que se ouve falar, o medo que permeia toda a sua alma, e o horror toma conta do seu ser, o que se classifica como algo bom, afinal o segundo passo será se defrontar com ele.

Um fato que “acomete” o ser humano, os autovalores que formam o EU de cada pessoa, seu núcleo de valores, a negação e a resistência da probabilidade dessa realidade vivificar é o que Frankl (2011b) chama de “sofrimento”.

A vivência sofrida só é o que é porque tentamos fazê-la não vigorar, não aceitando a realidade contrária à nossa cosmovisão de mundo, que se apresenta como possibilidade em desdobramento, como acontecimento. Sob esse olhar, a negação está diretamente ligada ao ato de sofrer, é o anúncio de uma consternação que, nesse caso, é a aflição diante da morbidade (NETO, 2012) do filho.

O nome da doença “câncer” suscita imagens drásticas de sofrimento e morte, que podem ser comparadas ao que Frankl (2011a) relatou quando soube que iria para Auschwitz, um momento que despertou ideias confusas, horripilantes, de câmaras de gás, fornos crematórios e execuções em massa. No caso da mãe, após a recepção do diagnóstico, tem-se a sensação de que o caminho percorrido trouxe à tona a desgraça humana e a finitude do filho.

O tempo do diagnóstico é uma vivência na qual a mãe se enxerga altruísta e, ao mesmo tempo, agoniada diante da possibilidade de perda do filho, o que a faz vivenciar uma intensa situação de angústia, medo e incerteza, e que representa a sentença de morte da criança (SALES, 2012; NASCIMENTO *et al.*, 2009; SANTOS *et al.*, 2011), bem como de todos os projetos de vida que idealizou.

A morte, em uma pesquisa realizada com 101 pais de crianças com câncer mostra-se como um dos eventos mais amedrontantes nessa trajetória, na qual as principais dificuldades apresentadas na subescala utilizada para avaliá-la foram: a sensação do medo de a criança adoecer e morrer, a preocupação com o impacto a longo prazo da doença, e o desconforto de conviver com outras crianças que estão gravemente doentes (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013).

As pessoas, ao pensarem na possibilidade de morte, têm diante de si uma circunstância de dor e sofrimento, especialmente quando essa situação acontece inesperadamente. Sob esse olhar, a finitude da vida é ansiogênica, e também uma causa de sofrimento, independentemente do tempo em que acontece, assim como das situações em que se desenvolve e das pessoas envolvidas (MOREIRA; HOLANDA, 2010).

A finitude, a temporalidade, não é apenas, por conseguinte, uma nota essencial à vida humana, é também constitutiva de seu sentido. O sentido da existência humana funda-se no seu caráter irreversível. Daí que só se pode entender a responsabilidade que o homem tem pela vida quando a compreendemos como responsabilidade por uma vida que só se vive uma vez (FRANKL, 2011d, p. 109).

Em outro estudo realizado com famílias de crianças com câncer constatou que, diante do diagnóstico, a maior parte dos familiares vivenciou desespero (20%) e medo da morte (21%), porém nunca perderam a esperança (25%), que para Frankl nada mais é do que otimismo trágico (FRANKL, 2009). Houve, também, quem reagisse com negação, culpa e revolta (SILVA *et al.*, 2009), devido à doença representar uma ameaça à vida e simbolizar o desconhecido e perigoso (CHESLA; CASTILHO, 2003).

É importante enfatizar que o traumatismo modifica o ser e estar no mundo, porquanto afeta a multidimensionalidade da mãe, que ao pensar no aqui e agora, percebeu que o diagnóstico do câncer passou a fazer parte da existência, e esse evento a fez voltar ao passado, com o intuito de tentar entender todo o trajeto percorrido até aquele momento, o que fez aflorar o sentimento de culpa em relação à demora da sua descoberta, conforme apresentam as falas a seguir:

Certa época, com seis anos, ele ainda fazia uso de tampão no olho... Continuava com as dores, eu me incomodava com aquilo, e falei: não é possível que seja apenas isso. Teve uma época anterior, com dois

aninhos, ele teve uma fraqueza muito grande referente à dor de cabeça. Ficou internado, não foi feito exame. Por ele ter várias queixas de dor de cabeça, achei que devia ter sido feita uma tomografia uma coisa assim, não foi feita, então eu me cobro por isso, porque eu devia ter exigido mais. A gente, quando está nesse lado, se cobra, mãe se cobra, porque assim, qualquer detalhe, mãe tem que estar atenta a tudo, é uma coisa que acho que a maioria das mães pensa assim (A2).

Febre. Então, nossa, foi isso que acho que recuou um pouquinho o tratamento dele. Porque eu levava no postinho, davam aquela injeção... Que dói, é dolorida... Davam Benzetacil, levava pra casa, daqui a pouco febre de novo, Benzetacil, falava: Mas meu Deus... E ele tinha bronquite, faz tratamento muito tempo, acho que desde 2003, aqui no Hospital das Clínicas, fazendo esses exames, os próprios médicos observaram um caroço e pediram pra fazer... Aí eles fizeram "autópsia" (biópsia), viram que era maligno mesmo, eu achei assim que demorou [...] Isso é uma coisa que culpa (A5).

Uns acusam que é falta de fé, outros acusam que não pode ser, tão enganado. Eu vi várias situações na minha família. Meu marido me acusava de falta de fé (A2).

Então, eu até conversava com os médicos: será que era minha culpa dele estar doente? Será que eu não cuidei direito? (A9).

O sentimento de culpa que surgiu possibilitou reflexões acerca do que poderia ter sido feito, provocou sentimentos ruins, porquanto as mães se sentiram responsáveis pela doença e pelas promessas não cumpridas. Além disso, questionaram sua capacidade de proteção, dedicação e amor autêntico que sentem pelo filho, e que funciona como uma força no enfrentamento do sofrimento (GRAU, 2002; LIMA; ROSA, 2008). Não encontrar uma justificativa para o adoecimento do filho proporcionou sentimentos de culpa, e a doença é vista como castigo ou consequência de um pecado ou comportamento reprovável (AMADOR *et al.*, 2013).

O sentir-se culpado, ser punido ou considerado como uma vítima das circunstâncias e de suas influências é o que propicia emergir a vontade de mudar, segundo a análise fenomenológica do filósofo Max Scheler (1960) sobre a culpa do ser humano.

Uma pesquisa realizada no Irã com 15 pais de crianças com câncer desvelou que alguns se sentiram culpados pela doença de seu filho, e uma razão subjacente a essa sensação pode ser porque alguns iranianos percebem a doença como punição divina pelos pecados. Outros, no entanto, sentiram-se acusados pelos próprios pensamentos, por talvez terem agido com negligência para cuidar de seu

filho no passado, e buscam respostas nessas memórias em relação à vivência (TALEGHANI; FATHIZADEH; NASERI, 2012).

Estudo realizado no Brasil mostra que mesmo o diagnóstico sendo realizado rapidamente, não tendo impacto no prognóstico da doença, os pais referem que o sentimento de culpa aparece, e a cobrança para que tudo fosse diferente faz parte das angústias manifestadas (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007).

Independentemente do sentimento de culpa, a mãe se viu obrigada a prosseguir, e se deparou com um outro momento difícil: o das escolhas que teve que fazer em função da doença do filho, que provocaram o segundo golpe, deixaram marcas na existência e estão alicerçadas no primeiro pilar do referencial de Frankl (2011b): “a liberdade da vontade”.

Toda liberdade tem um “de quê” e um “para quê”. Todavia, esses motivos, do qual o ser humano pode se desprender, são impulsionados em seu ser. Isso significa que seu eu tem livre-arbítrio perante seu id. O “para que” representa sua responsabilidade, e a liberdade da vontade é, portanto, a escolha “de” ser lançado “para” ser responsável, para ter consciência das suas escolhas (FRANKL, 2009).

A liberdade da vontade quer dizer que o ser humano é um ser livre e responsável para tomar uma atitude diante de quaisquer condições que sejam apresentadas a ela, todavia, é finita (GOMES, 1992; FRANKL, 2011b). Nesse sentido, a análise existencial volta-se para potencializar e dar consciência de sua dimensão ativa, influente, focando o aspecto humano principal do sentido da existência do homem: o seu “ser responsável”, junto com sua liberdade e consciência (FRANKL, 1989).

Independentemente de a mãe ter sido limitada na escolha em relação ao vivido com a doença do filho, teve de prosseguir sua trajetória existencial, e o que a moveu para além da temporalidade do aqui e agora foi “a vontade de sentido”, o segundo pilar da logoterapia, compreendido como o esforço mais básico do homem na direção de encontrar e realizar sentidos e propósitos (FRANKL, 2011b).

Há que se salientar que o processo de adoecimento provoca muitas mudanças para aqueles que o vivenciam, inclusive na dinâmica familiar, quando a mãe escolhe abdicar da vida que vivia, e passa a se dedicar exclusivamente ao filho doente, àquele que mais precisa dela nesse momento de fragilidade existencial, conforme explicitado a seguir:

Fiz muitas coisas... O G. está com dez anos, o meu filho mais velho fez 17, e o pequenininho tem três. Eu estava gestante na época, o pequenininho vai fazer quatro anos quase, em abril. Então, eu me dediquei o máximo que eu pude pelo G. [...] Quando é da família, você não sabe o que fazer pra ajudar, esquece os seus limites e você ultrapassa esses limites (A2).

Ai, nossa, foi difícil, tinha um que estudava no prezinho, um bebezinho, eu falei: Não, quem precisa é o H. (voz chorosa), deixa, eles estão bem de saúde, eu vou com o H. cuidar dele (Suspiros). Mas foi difícil (A7).

Os discursos evidenciaram que a mãe vive autenticamente de maneira autotranscendente dirigida para o filho doente. A autotranscendência constitui a essência da existência, e o ser humano é direcionado para algo que não a si mesmo, porque o órgão de sentido que é “a consciência” está sempre voltado para algo além de si próprio, para alguma coisa que está no mundo (FRANKL, 2011b). Quanto mais a pessoa esquece de si e direciona seu existir para servir a uma causa ou amar outra pessoa, mais humana e realizada será (FRANKL, 2011a).

O aspecto espiritual da vontade sobre os impulsos e intuições aparece na presença do determinismo anímico e somático. Isso significa que é por meio do espírito que os aspectos anímicos referentes a instintos e pulsões são conduzidos pela vontade que guia e dirige o ser, enquanto uma dimensão que desperta a autoconsciência e a autotranscendência sugere uma consciência de si e do mundo (NETO, 2012).

Os discursos desvelaram que as decisões mais duras, que provocam sofrimento, estão voltadas para o abandono da casa, família e filhos sadios. Isso exige esforço e compreensão de todos os membros que dela fazem parte, bem como adaptações na dinâmica familiar. Assim, a mãe passou a ser uma presença ausente, que chegava ao mundo privado, ao lar, mas tinha de ir embora, retornar ao mundo da hospitalização, caracterizando, muitas vezes, uma trajetória solitária, distante dos outros entes queridos, conforme explicitado a seguir:

Tinha o filho de dois anos, tive que deixar em casa, eu passei a viver pro G. Meu marido que cuidava dos outros filhos e da casa. O outro era bebezinho, pequenininho também, começou pra chamar minha atenção, tudo o que o G. sentia ele passava a sentir (A9).

Mas foi difícil... É chegar e o filho que fica fala: mãe, de novo você vai para o hospital? O bebezinho chorava quando eu tinha de ir. Eu falava: não, a mamãe precisa ir (A7).

Mal pensava que estava em casa, estava voltando de novo. Mas assim, tudo era muito triste porque tinha que voltar pra cá, ficava longe de casa, longe do meu outro piá também, era tudo muito assim, triste (A6).

Fiquei muito tempo lá, não aceitava estar fora de casa, longe da minha família, principalmente da minha família, que eu digo do meu marido e da minha irmã (A1).

Bom, difícil foi, porque minha filha era pequena, tinha um ano e pouquinho, não tinha com quem deixar, porque não tem parente, não tem ninguém perto, então cada dia eu estava num lugar para o tratamento, isso foi difícil (A10).

As mães consideradas as principais cuidadoras dos filhos com câncer dedicavam-se inteiramente ao cuidado deles e permaneceram em tempo integral ao seu lado, praticamente deixando à margem sua vida pessoal, pois priorizaram essa função em sua vida. Em vários momentos minimizaram a atenção para os outros membros da família, o que lhes provocou conflito e sentimentos de tristeza (LAUFARIE *et al.*, 2009; RUBIRA *et al.*, 2012).

Um estudo realizado na Suécia com familiares de crianças com câncer mostrou que a família vivencia nesse período do tratamento uma privação da vida familiar, uma interrupção brusca e que causa sentimentos de tristeza em todos os membros (BJÖRK; WIEBE; HALLSTRÖN, 2009).

A permanência ao lado do filho doente fez com que as mães abrissem mão do trabalho, a fim de que pudessem se dedicar integralmente ao cuidado e, nesse momento, a preocupação centrou-se no presente, e não no impacto financeiro que iriam sofrer ao longo dessa trajetória de adoecimento, conforme revelaram os fragmentos dos discursos a seguir:

Me afastei do trabalho, porque assim no meu lado profissional eu não estava conseguindo trabalhar, cheguei desorientada pra conversar com a gerente do hospital dizendo que eu ia pedir a conta. Tenho seis anos de hospital, vou pedir minha conta, eu não aguento mais ver ninguém doente na minha frente. Não quero mais saber de doença de ninguém, não quero conversar com ninguém. [...] (A2).

Eu parei de trabalhar, minha vida mudou, tudo mudou, porque eu achava que ele ia morrer... E sozinha só eu e meu marido assim pra

acompanhar, porque eu já tenho mãe doente, então, acumula tudo. Tanto que, quando eu acompanhava aqui, eu parei de trabalhar (A5).

Trabalhava, trabalhava de diarista do sindicato dos trabalhadores lá na minha cidade. Era duas vezes por semana, e daí depois da doença dele ou eu cuidava dele, ou cuidava dele... (A3).

Eu trabalhava na época e tive que parar de trabalhar. Daí, meu marido também, trabalhava bem pouco, tinha que acompanhar aqui junto porque eu sou bem frágil! Então qualquer coisinha eu estava chorando, qualquer coisa que não dava certo (A9).

As consequências do abandono do trabalho, do tratamento complexo e prolongado afetaram a situação financeira, conforme expresso nas falas a seguir:

Meu marido teve que pedir a conta de um serviço muito bom, que nunca mais depois desse tempo ele conseguiu entrar num serviço que ele ganhava igual nessa empresa. Daí, ainda a gente passa umas dificuldades com a alimentação. A gente não tinha, às vezes eu deixava de comprar as coisas pra mim, porque a comida dele é toda especial, muita coisa ele não pode comer, aí a gente pensava nele, a gente passava a arroz e feijão [...] Eu corria, pedia ajuda pras pessoas, falava: Está faltando isso, aquilo [...] (A1).

Ele só ele recebe o benefício do governo, é o que a gente tem porque o pai dele faleceu, não trabalhava fichado, não pagava INSS. Então, a gente ficou sem renda (A3).

[...] Até com o remédio que ele tomava (saía ferida na boca) eu não tinha condição, não estava mais tendo condição financeira de comprar. [...] tinha uma época que eu não tinha mais dinheiro pra comprar o que ele precisava (A10).

[...] no começo ajudava com cesta básica, porque meu marido estava desempregado, que veio de mudança para cá, deixou tudo lá, tinha cesta básica que nós às vezes recebíamos. Fomos vivendo assim, até que ele arrumou um serviço [...] (A8).

A carência de sistema de apoio aos cuidadores que precisam abandonar o emprego para prestar cuidados à criança representa uma das fragilidades do sistema de saúde. O financiamento público, ainda restrito, avaliza somente benefícios que ajudam, mas não resolvem o impacto financeiro ocasionado pela doença (SITARESMI *et al.*, 2009).

O fato de não ter com quem dividir o cuidado com a criança ou o filho adolescente, e os afazeres domésticos pode afetar a saúde física, porquanto reduz consideravelmente as horas de sono, provoca estresse, faz com que deixem de se

cuidar, e isso pode modificar a percepção de si própria. Além disso, o tempo gasto na dedicação integral durante essa trajetória as afastou do trabalho e do estudo.

Sob essa perspectiva, o abandono do emprego mostrou-se em vários estudos como uma das variáveis sociodemográficas e mórbidas que afeta a família de crianças e adolescentes com câncer (LAUFARIE *et al.*, 2009; KLASSEN *et al.*, 2008; PEREIRA *et al.*, 2009; BECK; LOPES, 2007; BJÖRK; WIEBE; HALLSTRÖM, 2005; EARLE *et al.*, 2006).

Vários estudos destacam, entre outras coisas, o choque que o câncer infantil ocasiona para os pais no que se refere aos aspectos financeiros e familiares/sociais, à tensão pessoal e aos mecanismos de enfrentamento. Entre esses, o de maior importância para os cuidadores foi o impacto financeiro, sendo que 74% dos pais descreveram um alto ou moderado grau de dificuldades econômicas após o diagnóstico do câncer na criança causado pelas despesas que a doença traz e pelo fato de pelo menos um dos pais sair do emprego para se dedicar integralmente ao filho (BECK; LOPES, 2007; COMARU; MONTEIRO, 2008; SVAVARSDOTTIR, 2005; HERMAN; MIYAZAKI; 2007).

A realidade de pais e mães no cuidado à criança com câncer ordinariamente difere quando se trata de perda financeira e abdicação ao trabalho e às atividades diárias. Estudo realizado com familiares islandeses evidenciou que todos os pais trabalhavam em tempo integral, enquanto as mães, em sua maioria (87%), trabalhavam em tempo parcial ou não realizavam atividade de trabalho. Esse contexto se enquadra na realidade da maioria das famílias, na qual a mãe desempenha o papel de cuidadora e o pai de provedor da casa (SVAVARSDOTTIR, 2005).

Além das mudanças relacionadas ao trabalho, ao impacto financeiro, a doença do filho fez com que todo um projeto de vida e sonhos fossem adiados pelo menos temporariamente, conforme explicitado a seguir:

Eu larguei a faculdade, que era o que eu mais queria. Fiquei superfeliz da vida quando eu passei em 17 lugar; fiquei feliz, porque não tinha feito cursinho, com filho pequeno (A2).

Referindo-se às sujeições que o homem enfrenta, Frankl (2011a) afirma que o ser humano é autodeterminante, porque determina se resiste ou não a esses condicionamentos. Isso envolve escolhas que obrigatoriamente faz, ainda que aja

como se não fosse livre para determinar, ou não tivesse possibilidades para escolher, como ocorre com as mães nessa trajetória de adoecimento do filho.

A sobrecarga emocional da qual a mãe vai impregnando seu ser durante a vivência da trajetória de adoecimento do seu filho fez com que seu ânimo tendesse ora para a angústia, ora para o tédio, o que a levou ao vazio existencial, no qual houve uma ausência absoluta de sentido da existência, o que poderia gerar o isolamento, e também fazer com que não tivessem mais forças internas que a mobilizassem, no sentido de estar com, de ser presença que aconchega e cuida, além de causar a depressão, conforme explicitado a seguir:

[...] E a depressão, eu na verdade eu abandonei o tratamento, eu fiz uma coisa que a gente não orienta a ninguém fazer. [...] Só que eu cheguei a um ponto assim que cada vez que eu ia na consulta, o Doutor: vamos fazer mais medicação, eu estava sedada na cama, não tinha coragem de levantar pra ir no banheiro, tinha sonhos, pesadelos a noite e não ia no banheiro de medo... Porque quando eu dormia eu tinha pesadelos que eu estava sendo enforcada e dentro do meu próprio banheiro. Então, quando eu acordava de madrugada que eu queria ir no banheiro, eu não conseguia ir... Eu cheguei a tomar medicação três vezes ao dia, fora as medicações pra eu poder dormir. É gotinhas, que ele receitava cinco gotinhas, e de repente já era 12 gotas, e assim ia só aumentando (A3).

[...] porque daí eu entrei em parafuso, tive que vir ter acompanhamento com psicólogo também, tudo isso. Então, na verdade daí eu comecei com psicólogo porque pra mim o G. não ia se curar no começo, não acreditava. Até que eu passei pelo psicólogo e eles começaram a investigar, e eu nunca melhorava, nunca melhorava, até que foram indo, me encaminharam para o endocrinologista, daí a tireoide tinha voltado. E daí foi tudo isso (A9).

A existência da mãe enquanto o filho era saudável tinha um sentido que não era abstrato. Todavia, o adoecimento passou a ser percebido como a primeira perda, porque esse evento traumático não fazia parte dos seus projetos, e a fez cair no vácuo existencial.

A partir do momento em que ocorre o vácuo existencial, as pessoas necessitam de consciência de um sentido. Lutar por um sentido na vida ou estar em conflito consigo próprio a respeito dele não compõe um fenômeno patológico, mas um fato tipicamente humano (FRANKL, 2011a), conforme explicitado por A3 e A9.

Os pais podem reagir ao diagnóstico com comportamentos indicadores de depressão, como tristeza persistente, pessimismo, desesperança, culpa,

desamparo, diminuição da energia, dificuldades em se concentrar ou tomar decisões, fadiga, insônia ou sonolência, que podem ser mantidos por vários meses, em especial com níveis iniciais de depressão moderada ou severa (BAYAT; ERDEM; KUZUCU, 2008; VRIJMOET-WIERSMA *et al.*, 2006).

Nessa perspectiva, para que a pessoa possa dar continuidade à sua trajetória existencial, tem que encontrar um novo sentido, o que exige uma mobilização interna que pode despertar o otimismo que, apesar do sofrimento vivenciado, poderá fazer com que acredite que vale a pena seguir adiante.

Outro impacto vivenciado em função do evento traumático e que afeta todos os membros da família e sua dinâmica é a mudança de cidade, bem como as vindas com frequência para o centro de tratamento. Esse tipo de mudança exige inúmeras adaptações, porque as mães deixam para trás seus familiares, amigos, pertences, bens materiais, enfim, tudo que construíram até aquele momento. Isso significa que a mudança de cenário é, ao mesmo tempo, o fim e o recomeço de uma mesma história, e isso foi explicitado nos fragmentos dos discursos a seguir:

Morando no hospital, porque as minhas coisas, as únicas que eu tinha, roupas, estavam tudo aqui. Portanto, quando eu fui embora, que ele foi liberado pelos médicos, eu tive um transtorno muito grande na minha vida. Eu tive que ir pra Ponta Grossa, arrumar uma casa de alvenaria porque a imunidade era muito baixa, ele não podia ficar na casa de madeira. Eu tive que alugar uma casa, abandonar a minha, tive que correr. Minha vida virou porque eu tive que fazer muita coisa pensando no bem dele (A1).

Nós viemos pra cá, como o tratamento dele era muito, cinco, seis meses direto, eu tive que mudar. Mudamos, veio a família toda, mudamos pra Pinhais, ficamos morando ali dois anos e meio. Até que o tratamento dele ficou normalizado, nós voltamos de novo pra Maringá (A8).

Então, no começo, foi sofrido, porque ele era um bebezinho, a gente tinha que vir toda semana pra cá. Ele fazia quimioterapia numa semana, na outra semana ele fazia injeção pra imunidade. E eu acho que era cansativo mesmo por causa das viagens, tá vindo e voltando, vindo e voltando toda semana (A3).

Mal pensava que estava em casa, estava voltando de novo, tudo era muito triste, porque tinha que voltar pra cá! Ficava longe de casa, longe do meu outro piá também [...] (A6).

O recomeço da história familiar em função da trajetória do adoecimento que vivenciam foi um momento marcante, de muito desgaste e medo, em função de um

novo cenário que se descortinava, vez que é desconhecido e marcado pelas incertezas. Sob essa perspectiva que se aduziu, é possível compreender que a situação em tela está alicerçada na liberdade da escolha e na vontade de sentido.

Um estudo publicado em Medellín evidenciou que o “caos” é o primeiro momento da vivência referida por mães de crianças com câncer ao expressarem que “tudo é alterado”, porque partem com seus filhos de um lugar para outro em busca do diagnóstico e tratamento, migram para grandes cidades, vivem entre a incerteza e a esperança, sem realmente saber o que vão enfrentar (CACANTE; VALENCIA, 2009).

A mudança das famílias de crianças com câncer para outras cidades foi constatada em uma pesquisa realizada na Colômbia, em função do tratamento acontecer em grandes centros (LAUFARIE *et al.*, 2009). A adaptação à nova situação exige da família mudanças radicais, pelo fato de a doença envolver longos períodos de hospitalização, tratamento agressivo, alterações de relacionamentos familiares e modificações nos hábitos que podem dificultar o cumprimento de tarefas próprias do desenvolvimento infantil (MCGRATH, 2002; MCGRATH; PATON; HUFF, 2005; NASCIMENTO *et al.*, 2009).

A multiplicidade de circunstâncias que as mães vivenciam durante a trajetória de adoecimento exige o que Frankl (2009) chama de “autocompreensão” ontológica pré-reflexiva. Esta sugere a direção para o sentido, propiciando o enfrentamento e, sob este olhar, a resposta deverá ser impregnada de sentido, apesar do sofrimento, conforme demonstraram os discursos de A1, A8, A3 e A6.

O sofrimento vivenciado afetou de diferentes maneiras todos os membros que constituem a família, e a mãe é considerada como a pessoa mais sofrida nesse cenário trágico, conforme expressam os relatos:

A família se desestrutura toda [...] O meu filho adolescente reprovou porque ele também entrou em depressão. Eu não estava preparada pra atender tudo. Muita dificuldade eu enfrentei. Meu marido começou a beber porque ele não sabia enfrentar a situação. Uma mulher com depressão, um filho doente e tudo mais (A2).

Então, meu filho de 15 anos teve bastante dificuldade por causa dos problemas do A. Daí já veio o falecimento do pai e, então, ele teve bastante dificuldade na escola (A3).

A irmã dele chorava o dia inteiro. Ela não se conformava com o que estávamos passando (A5).

O outro era bebezinho, começou tipo, pra chamar minha atenção, tudo o que o G. sentia ele passava a sentir. O G. internava, e ele também ficava com febre em casa; teve que ir ao psicólogo (A9).

Conforme explicitado no discurso de A2, as responsabilidades dos pais podem aumentar a chance de respostas de ansiedade, depressão, sentimento de culpa, alterações do sono, sintomas somáticos, condutas de risco (tabagismo e alcoolismo), modificações na dieta, sobrecarga física e emocional e instabilidades que colocam a saúde da mãe em risco e geram danos profissionais e sociais em detrimento da qualidade de vida após o diagnóstico (GEDALY-DUFF *et al.*, 2006; KAZAK *et al.*, 2004; MOREIRA; ÂNGELO, 2008; SILVA; AGUILLAR, 2002; YOUNG *et al.*, 2002).

Os irmãos são afetados pela doença, e isso provoca sofrimento para a mãe, que diante da sua trajetória difícil precisa viver e enfrentar os problemas de todos os membros da família. Estudo realizado nos Estados Unidos com enfermeiras de uma unidade de oncologia pediátrica descreveu que os irmãos de crianças com câncer sofrem e manifestam sinais de sofrimento pelo fato de os pais lutarem para proporcionar atenção, conforto e auxílio ao filho doente, diminuindo assim o tempo dedicado a eles, o que os faz sentirem que foram deixados de lado (O'SHEA *et al.*, 2012).

Para os irmãos do doente, as alterações familiares podem gerar redução do aproveitamento escolar, sofrimento devido à separação dos familiares durante internação, desajustamento psicossocial, sintomas somáticos, sentimentos de rejeição, afastamento, ciúmes, ansiedade, tristeza e incertezas (COSTA; LIMA, 2002; MCGRATH *et al.*, 2005).

Outro momento traumatizante para as mães foi o tratamento terapêutico, porque a dor daquele que é uma das suas razões existenciais, bem como as complicações do tratamento delicado causaram nelas tristeza e sofrimento, especialmente nos momentos em que a vida do filho estava em risco, conforme revelaram os discursos a seguir:

Eu cheguei a ver meu filho ser entubado. Eu vi, porque ele (o filho) falou assim pra mim: mãe, eu não vou fazer cirurgia amanhã? Eu falei: não, meu filho, se precisar você vai, sabendo que ele ia pra cirurgia. No dia que ele veio na consulta, eu já sabia que ele ia ter que passar por isso (voz chorosa). [...] Porque assim, por eu ser funcionária, me permitiram entrar no centro cirúrgico, e ficar com ele até o momento dele ser entubado. Eu sabia que ele estava nas mãos

de grandes profissionais, por isso eu fiquei tranquila, um pouco mais tranquila! (Voz chorosa). Mas assim, a cada hora que passava, eu imaginava o que estava sendo feito com o meu filho. Agora eles iniciaram, entubaram, e pensei comigo na hora que eles estavam entubando, soltei a mão do meu filho e fiquei do lado de fora aguardando. E passou a primeira hora, passou a segunda hora [...], trocaram plantões [...] a vontade que eu tinha era de entrar lá, pegar meu filho e ir embora. E nada de respostas, sabe. Eu aguardando com medo de tudo, com medo da resposta e de alguma intercorrência, porque realmente o risco era muito grande (A2).

[...] Mas nesse decorrer do tratamento, não foi fácil não, ele teve bastante altos e baixos! Pegou meningite nesse tempo, mas não de bactéria. Pegou do fungo, mas, assim, na hora que fez a punção, na hora do medicamento, nossa está com leucemia e com meningite, fiquei apavorada! [...] tudo por causa do fungo que entrou aqui na punção. Aí a médica falou assim: eu acho que não tem jeito (A7).

Foi num internamento que ele estava sem reação. Ele não comia, ele não bebia. Isso aí foi muito sofrido pra mim. Ficava isolado no quarto com ele (A9).

Então, assim, foi uma fase muito difícil, porque na época não podia ficar no hospital junto, ele estava com 13 anos. Então, assim, eu e meu marido fomos pra casa, ele veio me buscar à noite, e a gente foi sem rumo, porque eu achei que outro dia eu ia chegar e não ia encontrar meu filho. Então foi a pior fase, a pior coisa (A10).

Ela trouxe os documentos pra assinar e começar a fazer quimio. No começo ele não estava reagindo bem, sentia muita dor, davam Dipirona pra parar, não passava, davam outros tipos de remédio. Só com a morfina, ele ficou uns pares de dias. Gritava de dor, não aguentava, foram coletando exames, e tirando aos poucos a morfina dele, sabe. Ficou bastante dias com a morfina. Nossa, desmoronou (A1).

Ela explicou tudo naquele momento. Eu fui com ela para o hospital, desesperada, não queria largar dela de jeito nenhum, porque nunca ficou doente, nunca tinha ficado internada. Então pra mim que ela ia ficar lá, e eu não ia poder ficar perto dela. Não tinha noção de nada, mas graças a Deus eu pude ficar. E lá ela ficou um mês internada, que foi quando começou o tratamento. Aí voltei com ela pra casa, ela nem tinha posto esse cateter, deu dois dias, tive que voltar pra ela colocar o cateter. Chegou na porta do hospital, bateu um febrão nessa menina, ficamos mais um mês porque a febre dela não abaixava (A6).

O tratamento na descrição das mães desvelou-se como uma trajetória marcante, permeada por momentos tristes, angustiantes e incertos. Os procedimentos realizados eram complexos, apresentaram efeitos colaterais, e a doença possibilitou uma série de complicações e sofrimentos, que em muitas situações colocaram em risco a vida do filho.

Ao experienciar o sofrimento do filho a que ama incondicionalmente, a mãe se sentiu golpeada novamente, e a dor que a atingiu não é a física, é a dor psicológica, que segundo Frankl (2011a) causa revolta, e é o que mais dói nessas horas.

A dor do sofrimento é tão traumática que desperta vários sintomas e sinais nos familiares de crianças doentes. Um estudo realizado por Rosenberg *et al.* (2013) mostrou que, quando os pais veem que seu filho está sofrendo, tendem a apresentar maior média em pontuações de angústia, e uma maior probabilidade de *distress* pós-traumático.

Durante o percurso do tratamento, a perda do cabelo mostrou-se como momento marcante para a mãe, vez que esse efeito colateral causou dificuldades para a inserção do filho no seu meio social, e trouxe sofrimento, conforme explicitaram as falas a seguir:

Na escola ele teve muita dificuldade porque entrou, começou o tratamento com quatro anos. Foi uma fase que pegava o pré, mais faltava do que ia. Estava carequinha. Então foi difícil eu trabalhar o psicológico dele. [...] No primeiro dia foi de bonezinho. Nossa, me cortava o coração (A7)!

Ele no começo do tratamento foi bem tranquilo, daí com cinco meses caiu o cabelinho, cinco meses de tratamento. Foi pesado pra gente, porque ele entrou em depressão, não queria ir pra escola, os amiguinhos chamavam ele de carequinha, e ele começava a chorar. Isso aí era duro pra gente (A9)!

As falas expressaram que o tratamento terapêutico faz parte de uma sucessão de eventos traumáticos, causados por inúmeros golpes ou, metaforicamente falando, é como se as mães tivessem caído em um rio de correntezas com águas turbulentas que vão provocando feridas existenciais (CYRULNIK, 2004). Essas marcas manifestaram-se como uma grande tristeza, conforme apresentado pelas mães A7 e A9.

Pesquisa realizada com 12 familiares de crianças com câncer mostrou que o sofrimento durante o acompanhamento do tratamento é repleto de sentimentos de medo e tristeza (BARRETO; AMORIM, 2010), e a convivência com a dor e a consternação física da criança geram sofrimento para os familiares (SANTOS *et al.*, 2011b).

Nos discursos de A7 e A9, a dor estava relacionada às marcas visíveis que o adoecimento causa, como a queda do cabelo, trauma tanto para o filho quanto para as mães. Esse fato foi marcante para elas que vivenciavam a plenitude do amor, mesmo diante do sofrimento do filho.

Os dois fenômenos considerados mais humanos são o amor e a consciência. Esta é compreendida como aquilo que encerra a capacidade de aprender o outro ser em sua genuína singularidade, e também o sentido de uma situação em sua total unicidade. Isso significa, em última instância, que cada pessoa é insubstituível por quem ama (FRANKL, 2011b) e, nesta pesquisa, é o filho.

Não existe situação na vida que realmente não tenha sentido, porque os aspectos aparentemente negativos da existência humana, particularmente a tríade trágica de dor, culpa e morte, também podem ser transformados em algo positivo, em um mérito, quando enfrentados com atitudes e posturas corretas (FRANKL, 2009).

Para enfrentar e superar a tríade trágica, as mães necessitaram de forças motivadoras que foram abordadas na categoria a seguir.

5.2 O ENCONTRO DO SENTIDO: UMA LUZ PARA A TRAJETÓRIA EXISTENCIAL RESILIENTE DA MÃE

O enfrentamento e o encontro de um novo sentido aconteceram para a maioria das mães desde o diagnóstico. Todavia, lutar para enfrentar a trajetória de adoecimento se mostrou evidente quando, apesar do trágico, seguiram adiante na sua *via crucis*, porque não poderiam desistir do filho, que é um dos sentidos para sua existência. Isso exige reflexão, modificação no que Frankl (2009) chama de “sendo no mundo”, a fim de que o enfrentamento das vivências difíceis ocorra.

Considera-se que as mães, apesar de terem sido golpeadas inúmeras vezes, e ficando com cicatrizes existenciais, se mobilizaram internamente para enfrentar o vivido, e não pouparam esforços para encontrar um sentido que as fizesse acreditar que sua trajetória deveria seguir. A mobilização interna é o início do percurso resiliente, e acontece de maneira diferente para cada ser humano, pois cada um possui uma essência, um jeito singular de ser, estar e se expressar no mundo (LABRONICI, 2012; 2002).

O percurso resiliente das mães constituiu-se nas escolhas que fizeram e nos esforços empenhados durante a trajetória, o que possibilitou a reconstrução de si mesmas. Isso significa, segundo Frankl (2011a), que a vida tem sentido mesmo nas situações catastróficas mais miseráveis que o ser humano pode vivenciar.

De acordo com Frankl (2011a, p. 162), quando “a busca de sentido por parte do indivíduo é bem-sucedida, isto só não o deixa feliz, mas também lhe dá a capacidade de enfrentar o sofrimento”. Entretanto, percebê-lo e compreendê-lo não é algo simples, vez que exige reflexão, porque para o ser humano o sofrimento em um primeiro momento não tem sentido.

Referir que o sofrimento tem um sentido equivale a dizer que tem um “para quê”. Assim sendo, compete ao ser humano descobrir em sua própria existência a justificativa, porquanto é dotado de liberdade e decisão, peculiaridades essenciais para sua existencialidade, e que permitem estar dirigindo sempre para algo além de si mesmo. Isso significa estar aberto ao mundo, em uma entrega de amor dirigida aos outros (MIRAMONTES, 2013).

Todo ser humano tem uma potencialidade para lutar, e conta com forças em sua essência que lhe permitem superar situações adversas, na medida em que vão se apresentando na sua trajetória existencial. Vários foram os fatores de proteção que contribuíram para o percurso resiliente, o encontro do sentido no adoecimento do filho, e foram primordiais para a superação do trauma.

Os fatores de proteção são considerados como algo que influencia, transforma ou aperfeiçoa a resposta do ser humano a alguma situação de risco e predispõe a uma resposta não adaptativa, de modo a modificar ou reverter circunstâncias potencialmente negativas (ANGST, 2009).

Destarte, os fatores de proteção ajudam o ser humano a vivenciar seus problemas e habituar-se positivamente, porque é capaz de reconhecê-los e atribuir características subjetivas e peculiares a cada um deles. Desse modo, o que pode ser um fator de proteção para uma pessoa não essencialmente desempenha tal influência em outra (SOUZA; CERVENY, 2006). Todavia, os primeiros elementos protetivos revelados pelas mães para auxiliar no percurso resiliente foram a fé e a espiritualidade.

O homem, ao responder de maneira positiva às situações traumáticas, busca enfrentar a tríade trágica da existência humana por meio de forças espirituais,

com o objetivo de criar ou realizar algo, ou devido ao amor dedicado a alguém, e isso o faz permanecer otimista diante do sofrimento (FRANKL, 2011a; 2011b; 2009).

Nos fragmentos dos discursos das mães foi possível alcançar a compreensão que conferiram à sua angústia no domínio espiritual. A dimensão espiritual-existencial é obrigatoriamente inconsciente (FRANKL, 2009). Sob esse olhar, encontraram a esperança em algo que fica latente: sua consciência profunda, que só é despertada no ser humano quando se depara com momentos difíceis, e que Frankl (2011) denomina de “sentido último” ou “suprassentido”.

O Ser que deu para as mães mais forças para enfrentar a tríade trágica em toda a trajetória de adoecimento foi Deus, pois ficaram tão absorvidas ao executar suas ações espirituais que não conseguiram refletir sobre a sua verdadeira essência. O espiritual-existencial representado por Deus foi citado como o principal fator que trouxe a esperança da melhora do filho e da cura, conforme revelam os fragmentos dos discursos:

É, o mais importante foi Deus (choro). Entreguei ele nas mãos de Deus, e que seja feita a tua vontade (A8).

Mas assim, graças a Deus (voz chorosa) ele providenciou o melhor para o meu filho. O melhor médico, a melhor equipe de enfermagem [...]. Acreditei em Deus primeiro de tudo, na equipe, porque a equipe me passou confiança (A2).

Bom, eu acredito muito em Deus: a primeira coisa é Deus. Então acho que Deus me deu tudo o que precisava, e o amor. O amor que a gente tem pelos filhos, não tem como... (A10).

Aí a médica falou assim: Oh! Eu acho que não tem jeito! Só que para Deus tudo tem jeito. Lutando com ele de novo, fazendo o tratamento de quimioterapia. Tudo. Mas aí, graças a Deus, não deixou sequela nenhuma (A7).

Nossa, entrei em desespero, mas pedi a Deus, que está sempre em primeiro lugar na minha vida e na do meu filho. Sempre pedi forças pra Deus, e estou levando até agora... (A3).

Ah! A gente se apega a Deus, não tem como. Daí é Deus e união, e a força a gente não sabe de onde vem. [...] Mas foi com Deus mesmo, procurando, pedindo e orando. E uma vez uma pessoa falou que a benção da mãe é muito forte. Então à noite eu o abençoava (choro). Mas é com Deus, e procurando força aí, e se apegando a Deus (A5).

Conforme elucidado nos fragmentos dos discursos, Deus, a fé e a espiritualidade foram consideradas as principais forças que auxiliaram na superação da vivência da tríade trágica. As mães descreveram o quanto não conseguiram se relacionar com esse suprasentido de uma maneira racional, apenas em solo existencial, através do todo do seu ser, por meio da fé. Ao ler as descrições independentes da gravidade que seria o solo racional, existencialmente buscaram naquilo que está latente uma resposta para a vivência.

A busca pelo Deus inconsciente que alimenta a fé e renova as forças do ser humano possibilitou apreender o sentido que as mães atribuíram ao sofrimento na dimensão espiritual-existencial, e também que a espiritualidade emergiu como um elemento que traz esperança, ao mesmo tempo em que é uma força que as protegeu e as ajudou no enfrentamento e superação do trauma vivido (FRANKL, 2011a).

A espiritualidade é descrita como um conceito mais extenso e abrangente do que religião, por contemplar uma realização pessoal com significado e sentido da vida, e se relacionar à pessoa profunda. É um encontro interno consigo, com os outros, com a natureza, com Deus, um fator integrador da pessoa humana e essencial ao seu bem-estar (SIQUEIRA, 2008; FRANKL, 2009; SULMASY, 2009).

Estudo clínico realizado no Canadá mostra que, no percurso da doença, sentimentos de esperança e procura de sentido na vida têm seus embasamentos na religião, e menciona a fé e o poder da oração como importantes fontes de força para a superação do evento traumático (FLAVELLE, 2011).

Em uma revisão de literatura realizada nos Estados Unidos, a espiritualidade foi considerada como um importante componente para os familiares suportarem e enfrentarem a trajetória de adoecimento do filho com câncer (PUROW *et al.*, 2011). Além disso, propicia esperança para famílias, acalenta, dá conforto nas situações desesperadoras, e contribui na superação dos momentos difíceis (ANGELO, 2010). Essa é a razão pela qual pode ser considerado um dos fatores de proteção, que também estimula o percurso da resiliência, visto que fortalece o ser humano e o mobiliza.

O suprasentido desvelou que as mães não podem falar de Deus, mas sim falar com ele através da oração, e aquilo que parece impossível em uma dimensão mais baixa é perfeitamente possível em uma dimensão superior. Nessa perspectiva, compreende-se que a relação entre a espiritualidade e o câncer na expectativa do

paciente é resumida pela questão principal: “O câncer atemoriza e o espiritualismo reconstrói” (GUERRERO *et al.*, 2010).

Estudo publicado no Brasil desvela que as práticas espirituais são as ações realizadas pela família destinadas a aliviar o sofrimento e focalizar a atenção na esperança, considerada um elemento fundamental, um sentimento que possibilita ajudar a encontrar uma saída para o sofrimento, e isso inspira coragem para superar as aflições vividas no período de adoecimento (ANGELO, 2010).

Vale ressaltar que um trauma pode ter evoluções e futuros diferentes (CYRULNIK, 2005), mas o amanhã se relaciona com as escolhas e os esforços que o homem desempenha para tecer uma trajetória diferente. Esse trajeto dependerá das oportunidades de exercerem uma influência profunda e positiva, mediante uma atitude íntegra e encorajadora (FRANKL, 2011a).

Na pesquisa em tela, o “*start*” que propiciou a escolha do caminho para o enfrentamento das mães foi o supressentido, visto que acendeu a esperança diante da tríade trágica, porque a chama do otimismo estava oculta, independentemente da situação vivenciada.

O encontro do sentido no adoecimento do filho foi desvelado diante das posturas adotadas pelas mães, ao mostrarem que o trauma não acabou com o ser delas, mas possibilitou estímulos para enfrentarem o vivido, e os fragmentos dos discursos abaixo elucidaram que a esperança e o otimismo trágico emergiram também mediante palavras e gestos do filho para elas.

Quando chegou ali na frente do hospital, ele segurou minha mão e falou assim: fica bem tranquila mãe, eu estou bem, você está vendo. Não fica preocupada não que está tudo bem. Mas assim, a fase mais difícil, a mais sofrida pra mim, foi essa, porque sempre desde o primeiro dia, eu sabia que ele ia ficar bem. Eu estava bem confiante. [...] então eu sabia, eu tinha certeza que ele ia ficar bem (A10).

Parece que eu estava na situação de procurar ajuda, porque a gente tem aquela expectativa de que uma informação aqui, outra lá, a gente pode conversar com o médico e, de repente, pode ser uma saída. É aquela esperança que não morre (A2).

O filho doente parece ter dado suporte para a mãe, acalmado, e a fez acreditar ainda mais na possibilidade de cura. A angústia por uma resposta, conforme mostrou o discurso de A2, foi constante, entretanto, não conseguiu apagar a chama do otimismo na mãe. O sentido é algo individual e único, razão pela qual

enquanto uma mãe encontra sentido na fala do filho, a outra trabalha com o otimismo diante da tragédia.

A postura otimista de investir na vida mesmo diante da tríade trágica da existência humana, de modo a enfrentar com coragem seus dissabores, apesar de encontrar-se em desvantagem, em que os fatos oprimem, forçando a entregar-se e desistir da luta e da vida (FRANKL, 2010), possibilitou às mães encontrarem um sentido para essa vivência e alcançar a superação do vivido.

As falas desvelaram que o homem é um ser com capacidade de suportar com dignidade o sofrimento, mas, acima de tudo, encontrar maneiras repletas de sentido e significados, mesmo em situações de falha na dimensão horizontal (MIRAMONTES, 2013).

Sob esse olhar, observou-se que as mães, apesar da complexidade do tratamento, do cansaço constante e da possibilidade da recidiva da doença, não desistiram, porquanto a chama da esperança estava acesa no período do tratamento e da cura, conforme explicitam os fragmentos dos discursos a seguir:

Ouvir e fazer tudo que está ao alcance, porque é muito tempo de tratamento, e as mães acabam cansando. [...] É muito cansativo. [...] Não pode desistir nunca, nunca (A7).

[...] então ele está tomando, agora, um remédio pra tireoide. Está com uma cartinha pra fazer uma nova avaliação. Mas a gente tem bastante esperança que melhore. É sempre pensamento positivo, e tem sido sempre assim (A5).

Não tem em momento algum que pensar em desistir ou qualquer coisa assim. Nada, nada, nada. Sempre... (A10).

Os discursos mostram que as mães não se deixaram abater, conseguiram encontrar uma forma otimista e mais um sentido a realizar na vida, mesmo na mais trágica situação vivida, porque tiveram a capacidade de derrotar a dor com a esperança, transformando o sofrimento e a tragédia pessoal em uma vitória humana, mesmo diante do conhecimento do término da vida (FRANKL, 2011a). A força de vontade das mães é que motivou o ato de crer que o filho seria curado, e essa crença está diretamente relacionada ao sentido da vida.

Pesquisa realizada mostrou que mães fragilizadas com o adoecimento do filho buscaram encontrar e unir forças para apoiá-lo, porque têm esperanças de encontrar um final feliz para essa situação, e mesmo tendo se deparado com

barreiras inerentes à doença, ao vivenciarem as incertezas, aprenderam a suportá-las e manejá-las, o que as fez não desistir dessa luta (AMADOR *et al.*, 2013).

Diante do fato vivenciado pelas mães de crianças e adolescentes com câncer, um estudo concluiu que mesmo com a descoberta do diagnóstico na visão do cuidador, e apesar de se mostrar uma experiência difícil, dolorosa e desesperadora, com conflito em sua vida e mudanças na dinâmica familiar, sempre existe uma esperança positiva para o alcance da cura e um futuro feliz (SILVA; BARROS; HORA, 2011).

Outras oportunidades profundas e positivas foram importantes e motivadoras para auxiliar na trajetória resiliente das mães durante o processo de adoecimento do filho, e os discursos mostraram que o apoio dos vizinhos, familiares e equipe de saúde constituíram-se em uma importante e extensa rede de apoio social de amparo à família, que ajudou a amenizar o sofrimento.

A rede de apoio social pode ser definida como um sistema aberto em constante edificação cotidiana, uma “teia de relações” que aparece a partir das interações com as pessoas ou grupos sociais e permite que os recursos de apoio surjam através desses vínculos. É um conjunto de inclusões que causam reconhecimento, compaixão, conhecimento de identidade, capacidade e ação (MENESES; SARRIERA, 2005).

A teia de relações possibilita múltiplas abordagens que contemplam elementos de uma rede como a família, subsídios comunitários e a cooperação, como serviços de saúde, educacionais e sociais, entre outros (GUTIERREZ; MINAYO, 2008).

É importante destacar que a diferença entre rede social e rede de apoio social está no fato de que a primeira se refere à dimensão estrutural ou institucional integrada a um indivíduo, como: vizinhança, organizações religiosas, sistema de saúde e escola. A rede de apoio possui dimensão individual e é constituída pelos membros da rede social que são efetivamente importantes para a pessoa (BULLOK, 2004; PEDRO *et al.*, 2008).

A importância do apoio social e o fortalecimento da rede para o enfrentamento da doença são essenciais para auxiliar as mães nas transformações da rotina das famílias e na conduta de seus membros, especialmente dos irmãos saudáveis (ARAÚJO *et al.*, 2013).

Na medida em que a família deu apoio para as mães, as dificuldades foram amenizadas, e os fragmentos a seguir mostraram o quanto um relacionamento de apego seguro entre o sujeito que vivencia o trauma e uma pessoa significativa auxiliaram no percurso resiliente:

Dos meus parentes, a única pessoa que sempre teve do meu lado, e que nunca esqueço, é minha irmã. Ela tem o filho que é doente também, tem problema de saúde, e sempre estava do meu lado (A1).

Então, na minha família, eles me ajudam. Se eu estou aqui, eles estão olhando meu outro piá em casa. [...] Eles ajudam assim, em matéria de cuidar (A3).

Minha família ajudou muito, a família do meu sogro, do meu marido, minha sogra. Eu estou até emocionada, porque ela acabou de falecer (choro) (A7).

Daí essa minha cunhada me ajudou também! Porque ela tinha as meninas com seis, oito ou nove anos que veio junto pra cá. Daí, ela cuidava da minha menina, enquanto que o menino fazia o tratamento dele. Aqui mesmo no ambulatório, toda semana tinha que vir (A8).

A família inteira, mas os irmãos ajudaram bastante, eles me deram bastante apoio. A mãe também vinha ficar no hospital com ele quando internava, pra mim ir em casa e tomar um banho, porque eu não deixava ele muito tempo sozinho. Se eu ficasse em casa, parecia que ia dar um treco nele, e eu não ia tá ali perto (A9).

Os discursos elucidaram que os membros da família se mostraram presentes em toda a trajetória de sofrimento, e algumas pessoas como irmãos, cunhados, mãe e sogros foram citados como significativos no auxílio dessa vivência. O apoio mencionado está relacionado à ajuda que os parentes deram no momento da hospitalização.

Uma pesquisa mostrou que os familiares continuamente estavam ao lado do paciente, e que o auxiliavam no momento do adoecimento, principalmente durante a hospitalização (CAPELLO *et al.*, 2012). Assim, a rede familiar mais próxima é o recurso primário para a resolução dos problemas relativos à criança, o que implica uma organização de suporte social frágil e restrita (ZAMBERLAN; NEVES; SILVEIRA, 2012, NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

De acordo com estudo realizado, o auxílio da família foi essencial para que o familiar pudesse cuidar do filho doente e não deixasse completamente de lado o dia a dia domiciliar, os cuidados relacionados com a casa ou direcionados aos outros

filhos (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011), porquanto o câncer é uma doença que exige cuidados complexos da equipe multiprofissional e o suporte da família para atender às demandas do adoecimento. Sob a ótica do cuidado desempenhado pelos profissionais de saúde ao longo de todo tratamento, os discursos revelaram que a equipe de enfermagem foi destacada pelas mães:

Ah! Tanto lá no hospital como aqui, ela foi sempre muito bem cuidada. Sabe, lá no hospital as enfermeiras foram especiais. Não sei se é pelo meu jeito, que eu era muito tranquila, e elas sempre falavam: Nossa! A mãe da E. é calma! Tinha mãe que era bem estourada. [...] Eu não. Tudo que elas vinham, colocavam, elas me explicavam, e eu aceitava. Era tudo tranquilo [...] Elas vinham cuidar dela com muito carinho. Tanto é que tem enfermeira lá que ela gosta muito, porque sempre foi bem tratada (A6)!

Eu acredito que foi o pessoal da enfermagem. Não é porque eu sou da área de enfermagem não, mas é que são os mais próximos (A2).

O carinho, o tratamento e a proximidade da equipe de enfermagem foram citados pelas mães como fatores positivos, que auxiliaram durante a trajetória de internamento. Essa profissão apresenta características específicas, porque, ao desenvolver a prática de cuidados, passa-se a maior parte do tempo ao lado do paciente e seus familiares.

Estudos realizados mostraram que os pais de crianças e adolescentes com câncer, ao avaliarem os serviços de apoio, referiram contentamento com a equipe de saúde e de enfermagem (MITCHELL; CLARKE; SLOPER, 2006; MONTEROSSO; KRISTJANSON, 2008).

Os depoimentos de um estudo publicado em 2012 vêm ao encontro dos fragmentos dos discursos acima mencionados, porquanto expressaram que foram acolhidos e atendidos conforme as suas necessidades por uma equipe adequada, responsável e ativa, e mantiveram bom relacionamento (CAPELLO *et al.*, 2012).

Além da enfermagem, a assistente social, um político e os amigos foram especiais para amenizar o sofrimento psíquico e material, em função das transformações a que a família se submeteu, vez que proporcionaram momentos de alívio relacionados ao suporte financeiro, conforme explicitado nos discursos a seguir:

É, aqui eles ajudaram muito. [...] A assistente social aqui da pediatria, do ambulatório também ajudava. De começo ajudava com cesta básica porque meu marido estava desempregado. Deixou tudo pra lá e veio pra cá. Aí tinha cesta básica que a gente às vezes recebia. E daí, fomos vivendo assim, até que ele arrumou um serviço. Daí começou a trabalhar, e normalizou tudo (A8).

Estavam me ajudando, até com o remédio que ele tomava (saía ferida na boca). Não tinha condição financeira de comprar. Aí eu fui em Curitiba, na época, e o M. mandou um e-mail para o B. que era prefeito. Ele respondeu, e deu bastante atenção, mas até conseguir, não tinha mais dinheiro pra comprar. Teve uma amiga minha, que a irmã dela mora nos Estados Unidos, mandou dinheiro pra eu poder comprar bastante remédio. Comprei uma máquina de lavar na época, porque chegava à noite do hospital e lavava roupa. Não tinha uma máquina de lavar. Então as pessoas de fora me ajudaram mais (A10).

Os fragmentos dos discursos elucidaram a ajuda recebida de várias pessoas para amenizar as dificuldades financeiras que a família enfrentou nesse período, e que o suporte financeiro foi citado como primordial para ajudá-la na trajetória de adoecimento do filho.

Os discursos explicitaram que a família buscou estratégias de enfrentamento funcionais, que mostraram a forma positiva como vivenciou a resolução das dificuldades, acompanhada de suporte social, e que isso é comum com familiares de pacientes com câncer, visto que tendem a buscar subsídio material e afetivo oferecido pela sociedade.

Os recursos financeiros foram essenciais para auxiliar na vivência trágica do adoecimento do filho, porém a alegria de receber outro tipo de ajuda também fez com que a mãe encontrasse sentido nessa fase da vida, expresso de maneira positiva, conforme elucidada o fragmento do discurso a seguir:

Quando fez três anos ele ganhou uma festa tão linda de aniversário, que muita gente da minha cidade ajudou. Aquela festa, menina do céu, nunca mais me esqueço. Fizeram um banner com ele carequinha. Depois que terminou o tratamento ganhou outra festa pra comemorar a saúde dele. E foi uma muito linda, tinha muitas pessoas que ajudaram, coisa que eu nunca imaginava que meu filho ia ter um dia, ele ganhou roupa, ganhou tanta que tem pra ele usar até uns 14 anos de idade (A1).

Para essa mãe, o fato de o filho ter tido uma doença grave desvelou-se como uma vivência única, ao receber uma festa em comemoração à cura. Esse

discurso revelou que, apesar de o filho ter tido câncer, não significou que a vida acabou e deixou de ter sentido. Ao contrário, a mãe encontrou forças e aproveitou os momentos felizes e únicos para continuar sua trajetória existencial. A fala descreve que o sentido pode ocorrer a qualquer dia, hora ou minuto, e mostrar-se de diferentes maneiras para cada pessoa.

Houve, ainda, o apoio da escola, considerado também como fundamental durante a trajetória de adoecimento, porquanto as mães tinham a preocupação com a interrupção do processo de aprendizagem, apesar de saberem que, naquele momento, a prioridade era o tratamento, e isso foi elucidado a seguir por algumas mães:

A diretora do colégio chegou em mim: mãe, quer tirar ele do colégio, fique à vontade, porque a prioridade é saúde. Depois ele continua o estudo. Só que elas continuavam indo em casa, passando tarefinha pra ele. Aqui no hospital também. Quando ele internava, tinha os professores. Sabe, isso ajudou bastante também (A9).

A ajuda da escola foi bem naquela época da gripe que surgiu, todo mundo foi afastado. A escola dele me ajudou muito, porque eu pedi muito para a direção. Eu me abri, e ela falou: “ele fica em casa”, isso foi o máximo, apesar que ele não queria (A5).

O fato de a diretora ter a preocupação com a saúde da criança e as professoras auxiliarem o filho em casa foi marcante para as mães que necessitavam de apoio em relação ao ensino do filho. A permissão para permanecerem na residência durante o tratamento foi citada como algo que vai além da possibilidade normal de uma instituição escolar, e está relacionada também com um modo solidário e sensível de ser e estar no mundo. Tal situação desencadeou alegria e forneceu mais suporte para a mãe.

O suporte dos familiares, dos profissionais e da escola contribuiu para a superação, porém o apoio emocional do filho doente diante do sofrimento da mãe foi mencionado como primordial para o enfrentamento e superação dessa vivência:

[...] Ele sempre falava assim: mãe, eu não quero que ninguém saiba o que eu estou passando. Pode deixar que sou corajoso pra enfrentar tudo isso. Então ele foi bem forte [...] me deu muita força, e me ajudou bastante. Me surpreendeu (A10)!

A força de vontade dele viver, porque quando estava ali, a minha vida era só chorar. Eu via ele cada dia melhorando, e aquela vontade

que ele tinha, sempre me ajudou a levantar. Aquela alegria dele [...]. Ele nunca se entregava. Podia estar ruinzinho, que não se entregava (A1).

Eu acho que a força de vontade do H. viver, que ele falava: mãe, eu vou ficar bom! Vai. Aí ele falou: mãe, eu não quero morrer. Aí eu falei: mas você não vai morrer (A7).

As mães explicitaram que o apoio recebido dos filhos mediante a linguagem e o comportamento positivo as estimulou no enfrentamento. Sob essa perspectiva, Frankl (2011a; 2011c) afirma que o homem tem um potencial de enfrentamento extraordinário, e que encontra sentido mesmo no momento de morte.

Além disso, a vivência com crianças com câncer e suas mães, que constituíam parte da rede, ajudou-as na superação dos traumas causados pelos golpes do adoecimento dos filhos, porque segundo Frankl (2011a), uma palavra na hora certa e uma atitude íntegra exercem influência profunda e positiva sob aqueles que estão ao nosso redor, provocando atitudes encorajadoras para enfrentarem o vivido, e isso foi desvelado nos discursos abaixo:

Mas graças a Deus, quando eu cheguei, já tinha uma mãe lá, que o filhinho dela faleceu. Nossa! Ela foi um amor comigo (voz chorosa). Saí de lá dilacerada. Ela conversou comigo, porque fazia dois meses que estava passando pelo mesmo problema. Ela conversou tudo comigo, e fui aprendendo com as mães que já tinham passado por isso (A6).

Essa minha amiga que tá aqui, também me ajudou muito. Com tudo o que a gente tava passando juntas, as mesmas coisas, uma erguia a outra (A9).

Ah! Acho que porque o caso da gente é grave [...]. A gente estando aqui, vai vendo outras crianças com doenças pior do que a dele. [...] E isso faz com que a gente leve em consideração também, porque não é só o sofrimento da gente. A gente tem que passar força para as outras mães, assim como elas passam para a gente (A3).

As mães, ao conviverem com outras mães que também estavam cuidando do filho com câncer, vivenciaram uma experiência única que trouxe otimismo e alimentou a crença de que o desfecho dessa situação, apesar de difícil, poderia ser bom e positivo, o que serviu de estímulo para o percurso resiliente. Sob essa perspectiva, as falas elucidaram que cada uma delas era tutora da resiliência.

As falas evidenciaram que a narrativa permitiu que as mães remendassem as porções de um “eu” destruído pelo trauma. O fato de compartilharem sobre os

traumatismos possibilita, segundo Cyrulnik (2005), construir não somente uma passarela verbal intersubjetiva com os outros, mas também uma relação afetiva e o alcance da compreensão fundamental para a resiliência.

A narrativa da experiência traumática que ocorreu mediante o estar com o outro possibilitou compartilhar toda a bagagem de dor e sofrimento acumulada. Nesse sentido, o trauma foi sendo resignificado, e ocorreu o seguimento do percurso de resiliência (LABRONICI, 2012).

A construção de toda essa trajetória possibilitou o encontro de um novo sentido para as mães, que tiveram a capacidade de se reconstruir e aprender com o sofrimento, serem resilientes e, conseqüentemente, saírem modificadas dessa vivência. O sentido se constrói em nós com o que está antes de nós e depois de nós, com a história e a imaginação, a origem e a descendência (CYRULNIK, 2006).

É importante destacar que não existe encontro de sentido diante da tríade trágica da existência que não proporcione para o ser humano mudanças e aprendizagem (FRANKL, 2011a; 2011b; 2009), e isso foi elucidado nos fragmentos dos discursos a seguir:

Ah, aprender eu aprendi, porque eu sempre fui uma pessoa assim, tipo, meio fechada, nunca fui de ficar de conversa com os outros. Tipo assim, eu acho que era muito tranquila e sozinha, sabe? Não era de me envolver com pessoas, ficar de conversa, sabe? E amigos, assim, é muito pouco que eu tinha, depois que tudo isso aconteceu, nossa, eu conversava muito com todo mundo, sempre começava a conversa, levava a conversa longe, coisa que eu não fazia (A6).

Teve bastante aprendizado. Uniu mais a família. Parece que Deus quis mostrar uma coisa que a gente não enxergava, não dava valor nas coisas pequenas da vida, sabe? O que era normal hoje tem valor, sabe! Tem valor na família. Não é que eu não considerava minha sogra, aí depois que ela começou a participar na minha vida e na dos meus filhos aprendi a dar mais valor. Cuidava do meu bebezinho, parece que criou um elo assim tão forte (A7).

A gente aprende a ser mais forte, ter mais coragem pra enfrentar os problemas. Vê que existe coisas piores que não são resolvidas. Ajudou muito (A8).

Tipo, a gente passou mais a... eu nem sei te explicar. A se importar mais com os outros. Procurar ajudar mais as pessoas. Pra mim, foi isso (A9).

E daí, você vê que Deus, ele me mostrou bem na ferida. Deus, ele coloca o dedo na tua ferida. Pra dizer: epa, espera aí. Não é assim que funciona. Então, eu cheguei ao ponto de pensar isso, eu cobrei

isso de Deus também, sobre a minha fé. Eu disse assim: Deus, é por isso que tá acontecendo isso? Porque assim, eu vi que não é por aí. Na verdade foi só um reconhecimento a mais. (Voz chorosa). Porque Deus é tão poderoso que ele dá a ordem certa (A2).

Ah, eu acho que é um propósito pra meu filho, sabe! Daí ele se batizou depois da doença, pra ajudar a igreja, acho. Eu imagino que seja isso. Ah, eu acho que tive que passar, pra mim ver depois, todo mundo comentando dele, que todo mundo já diz que ele é cantor, ele canta. É, isso já é um orgulho. Talvez se não tivesse acontecido tudo isso, ele era um drogado, outra coisa. Vai saber (A4).

Uma coisa que eu aprendi é dar valor na vida. (Voz de choro). A gente sofreu tanto, passou tanta necessidade que agora pra mim tudo tem valor (A1).

A tríade trágica, quando enfrentada com atitude e postura adequadas, pode ser transformada em algo positivo e meritório. Os discursos desvelaram que os aprendizados foram diversos diante do sofrimento, pois cada mãe expressou sua singularidade nos vários sentidos encontrados. O valor de narrar mais os seus problemas, o valor da vida, a união da família, aprender a ter mais força e coragem para enfrentar os problemas, a libertação do filho das drogas e a aproximação dele com Deus são citados como lições para o início de uma nova vida, uma mudança de sentido e um percurso resiliente.

A resiliência é uma mobilização interna que possibilita um movimento de quebra das amarras e de autotranscendência, com o objetivo de encontrar auxílio, de transcender a experiência vivida, descobrir um novo sentido para a vida, utilizar o aprendizado que teve com a dor como uma possibilidade de construção (LABRONICI, 2012; MELILO; OJEDA; RODRIGUEZ, 2004).

Os fragmentos dos discursos mostraram que as mães enfrentaram e vivenciaram a abertura existencial para o novo sentido encontrado na trajetória do adoecimento. Após a recepção da cura, o sentido mudou, porque passou a ser de liberdade existencial, e o sol começou a mostrar seus raios luminosos depois de um longo caminho durante o tratamento.

A reação de libertação e a resignação significa para Frankl (2011d) vivenciar um sonho bom. Ainda que demore a acreditar, e depois viverá com auxílio a transformação do sonho em realidade. Nesta pesquisa, o sonho é vivido quando a cura dos filhos libertou a mãe da aflição, dando mais força para continuar sua trajetória existencial resiliente.

Todavia, observa-se nas falas que as mães saíram diferentes do que quando iniciaram a trajetória de adoecimento, e que precisavam não apenas encontrar forças para si, a fim de seguirem adiante, mas para o filho também. Isso vai ao encontro do que os autores referem em relação à resiliência, porquanto apesar da superação do trauma, as pessoas saem modificadas, diferentes de quando iniciaram (LABRONICI, 2012; LIBÓRIO; UNGAR, 2009; CYRULNIK, 2006). Sob esse olhar, a resiliência é mais que o fato de suportar uma situação traumática, pois consiste em reconstruir-se, em comprometer-se em uma nova dinâmica da vida (VANISTENDAEL; LECOMTE, 2004).

O novo sentido significa que o sofrimento só tem sentido quando a pessoa que sofre muda para melhor, renasce, cresce além de si própria, e aprende que um dos maiores sentidos do qual podemos fazer a experiência é a dor (FRANKL, 2005), e isso foi claramente elucidado pelas mães, que ao alcançarem o caos retiraram o melhor que puderam (PINEL, 2000), demonstrando o que Frankl (2011a) chama de “potencialidade humana”, uma capacidade que possibilita transformar o sofrimento em uma vitória ou realização humana e fazer da transitoriedade da vida um estímulo para conseguir atos responsáveis.

Apesar do desfecho feliz, as incertezas permearam os pensamentos das mães, que diante da cura vivenciaram o medo da possibilidade de retorno da doença. Esse medo da recidiva e o sofrimento do filho se mostraram como uma ferida que parece ser difícil de cicatrizar, e que a cada dia foi modificada, conforme elucidaram os discursos:

Então, mesmo sabendo que tá tudo bem com ele, no dia de vir aqui dá um nervosismo, um frio na barriga. Até agora foi fazer, fez o exame ali, mas sabe, dá aquele ruim, a gente tem medo de... Fica insegura, e qualquer coisinha com ele a gente se apavora. Uma febre, uma tosse, uma dorzinha, ele se queixa de dor, a gente se apavora (A9).

Acho que agora tenho muito mais medo do que antes. Quando ele tava no tratamento eu não tinha medo, agora cada vez que tem consulta eu fico com medo. É, eu acho que agora eu tenho mais medo do que quando ele tava doente (A10).

Foi, mas ainda dá medo que volte. Porque assim cem por cento, porque voltou a segunda vez. Ela ficou alojada no testículo todos esses dez anos, e voltou. Então dá, dá um pouco de medo (A4).

O fato de retornar ao ambulatório para acompanhamento traz à tona um novo significado da vivência anterior. As mães, apesar de referirem que superaram o adoecimento, relataram o medo do retorno do câncer em seus discursos. O medo parece ser o fantasma que as assombrou, mas como a chama do otimismo esteve acesa, alimentou a eterna esperança de que a existência seguirá adiante, e outros sentidos surgirão.

Sob esse olhar, o sentido diz respeito ao conjunto da vida de uma pessoa e mesmo ao momento atual. Pode ser comparado com um filme porque é construído com muitas fotos. Cada uma tem um sentido, um significado, mas o sentido do filme todo só terá clareza ao final da exibição.

Só é provável a compreensão do sentido da vida de uma pessoa como um todo ao seu término, ou após o encerramento da vivência da tríade trágica da existência humana (FRANKL, 2005; 2011a).

6 REFLEXÕES

A compreensão da trajetória de resiliência e da busca de sentido das mães que vivenciaram o adoecimento do filho com câncer possibilitou perceber que sofreram o primeiro trauma ou golpe ao saberem que seus filhos estavam com câncer. A descoberta da doença trouxe a mudança de sentido para a vida das mães, que conseguiram apropriar-se da sua consciência, e compreender que nesse momento de dor ninguém poderia substituí-las, e que a maneira de enfrentamento é única e depende de cada uma delas.

Ao olhar os discursos, foi possível compreender que, para o enfrentamento, as mães apropriaram-se da liberdade da vontade, vontade de sentido e encontro do sentido. Todavia, foram golpeadas por mais eventos traumáticos, e o segundo estava relacionado com a finitude humana, com a possibilidade de perder o filho. Isso as colocou em uma situação de fragilidade existencial, porquanto a transitoriedade da vida emergiu permeada de sentimentos de incertezas e tristeza.

As mães, ao tentarem encontrar uma explicação, uma resposta para o adoecimento do filho, sentiram-se culpadas. Assim, a vivência do primeiro aspecto da tríade trágica da existência humana, a culpa, fez com que se sentissem responsáveis pela trajetória de adoecimento. Sob essa perspectiva, a liberdade da vontade aparece para que, no seu livre arbítrio, optassem sobre a maneira para auxiliar o filho nessa trajetória.

As escolhas feitas pelas mães estavam relacionadas a vários aspectos da existência, como abdicar dos sonhos, do trabalho, do convívio social, a fim de que pudessem se dedicar integralmente ao filho doente, uma opção que causou mais tristeza, vez que tiveram de seguir adiante, deixando a casa e a família.

As mães, nesse momento, autotranscenderam, esqueceram-se de si e ficaram direcionadas para o filho que, naquele momento, era o sentido principal da existência, o que possibilitou um significado para a vivência. Envidaram esforços para alimentar a esperança da cura, o que ajudou a amenizar o sofrimento. Sob esse olhar, da vontade de sentido e dos valores de atitude em ação, foi como se nada fosse impossível para atingirem o único objetivo: a melhora e a cura do filho.

Outro aspecto relacionado à liberdade foi a mudança de cidade, porquanto o tratamento foi longo, exigiu muitas internações e acompanhamento ambulatorial. Isso afetou a dinâmica familiar e houve adoecimento de esposo e de outros filhos,

além do adoecimento de duas mães que também passaram por conflito existencial, perderam o sentido da vida, e entraram no vácuo existencial, o que exigiu tratamento para depressão.

Outros eventos marcantes e traumáticos relatados pelas mães foram a queda do cabelo do filho devido à quimioterapia e os procedimentos cirúrgicos, entre outros, o que gerou mais feridas existenciais, pois vivenciaram a dor e o sofrimento dos filhos nessa trajetória de adoecimento.

Ao penetrar nesse mundo-vida, foi possível perceber que o sofrimento tem um “para que”, e mesmo nos momentos mais cruéis e difíceis da existência humana, sempre existe um motivo para esse sofrimento. O “para que” foi descoberto também com o auxílio das forças protetivas mencionadas pelas mães e relacionadas ao espiritual. Assim, Deus foi considerado o principal suporte nessa vivência, porquanto o domínio espiritual-existencial possibilitou alimentar a chama do otimismo trágico, que trouxe a esperança de um final feliz, e incitou os enfrentamentos e a superação.

Outras forças protetivas que foram fundamentais e ajudaram as mães nessa trajetória de adoecimento foram a família, a equipe de saúde e até pessoas desconhecidas que se sensibilizaram com a situação vivenciada por algumas delas. Nesse cenário com diferentes atores, cada um pode, de maneira singular, amenizar a carga de sofrimento e atuar como tutor da resiliência.

É importante destacar que o encontro do sentido e o aprendizado foram as forças motivadoras para a superação e a trajetória resiliente das mães, que oscilou entre momentos de altos e baixos, apesar das incertezas da volta da doença que continuaram assombrando a existência delas.

Ao refletir sobre a trajetória resiliente das mães, foi possível compreender a importância de ser tutora da resiliência, pois as mães necessitam o tempo todo de estímulo, de forças, de uma palavra, de um olhar sensível, de um abraço ou um ombro para se apoiarem nos momentos difíceis para percorrer esse longo caminho de adoecimento do filho, a fim de que possam compartilhar a vivência atípica e frágil, e se sentirem acolhidas.

Ao finalizar esta pesquisa, saio absolutamente modificada e motivada a repensar e redirecionar minha prática profissional, fundamentalmente com mães que vivem esses traumas, enfrentando, de forma cotidiana, as consequências negativas que o adoecimento do filho gera em seu ser.

Foram muitos os momentos difíceis que percorri, muitas vivências de incertezas e tristezas, pois penetrei na subjetividade das mães, a fim de captar os sentidos e significados atribuídos por elas, e descobri um mundo carregado de marcas existenciais, de um ser que exala uma dor profunda, mas que, ao final, transbordava em função de tanto aprendizado e sentidos encontrados nessa trajetória resiliente.

A compreensão da vivência das mães mostrou a possibilidade de uma prática de cuidado diferenciada, sensível, solidária, na qual a enfermeira pode atuar como tutora da resiliência e auxiliar na busca de sentido, porquanto é esta que possibilita o percurso resiliente.

Há que se destacar a importância desta pesquisa no que se refere a compreensão da trajetória existencial resiliente daqueles que vivenciam o adoecimento do filho, para intervir na promoção da saúde e possibilitar o encontro do sentido como força mobilizadora para a resiliência.

Destarte, a enfermeira ao conhecer e compreender o percurso resiliente das mães terá subsídios para atuar no cuidado as crianças, adolescentes e suas famílias, a fim de contribuir para amenizar o sofrimento, os traumas e possibilitar novos aprendizados.

Destaca-se como limitação desta pesquisa, o fato de abordar apenas dez mães, o que não permite sua generalização. Entretanto, a importância de sua realização está pautada no fato de que, a fenomenologia de Viktor Emil Frankl, foi um referencial que possibilitou a compreensão da vivência das mães no adoecimento do filho com câncer, e construir um novo conceito de resiliência alicerçado nos conceitos de liberdade da vontade, vontade de sentido e encontro do sentido.

A resiliência nesta trajetória foi construída como a capacidade do homem diante do sofrimento em realizar escolhas, e dos esforços que utiliza em direção a realizar seus propósitos para encontrar sentido (o significado da vida) diante da dor, morte e culpa, é a potencialidade humana de transformar suas aflições em vitórias.

Ao finalizar esta trajetória, posso afirmar que a tese foi defendida, porque as mães que encontraram sentido diante da tríade trágica da existência do adoecimento do filho foram resilientes.

REFERÊNCIAS

ABLETT, J. R.; JONES, R. S. R. A qualitative study of hospice nurses' experience of work. **Psycho-Oncology**, New York, v. 16, p. 733-740, 2007.

ADVERSIDADE. In: FERREIRA, A. B. H. **Novo Aurélio**: o dicionário do Século XXI. São Paulo: Nova Fronteira, p. 97, 2009.

ALVES, D. F. S.; GUIRARDELLO, E. B.; KURASHIMA, A. Y. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 356-362, 2013.

AMADOR, D. D. *et al.* Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 264-270, 2013.

ANDERS, J. C.; SOUZA, A. I. J. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. **Cienc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 8, n. 1, p. 131-137, jan./mar. 2009.

ANDRADE, A. M. B. A. **Resiliência Enquanto Modelo de Atuação na Estratégia de Intervenção do Programa de Saúde da Família – PSF**. 144 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Departamento de Saúde comunitária, Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, 2001.

ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 437-443, 2010.

ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Esc. Anna Nery Rev. de Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 301-308, 2010.

ANGST, R. Psicologia e resiliência: uma revisão de literatura. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v. 27, n. 58, p. 253-263, 2009.

AQUINO, T. A. A. *et al.* Avaliação de uma proposta de prevenção do vazio existencial com adolescentes. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, v. 31, n. 1, p. 146-159, 2011.

ARAÚJO, Y. B. *et al.* Fragilidade da rede social de família de crianças com doença crônica. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 66, n. 5, p. 675-681, 2013.

BARRETO, T. S.; AMORIM, R. C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 462-467, 2010.

BAYAT, M.; ERDEM, E.; GÜL KUZUCU, E. Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 25, n. 5, p. 247-253, 2008.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, 2007.

BELANCIERI, M. F. *et al.* A resiliência em trabalhadores da área da enfermagem. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 27, n. 2, p. 227-233, abr./jun. 2010.

BJÖRK M.; WIBE, T.; HALLSTRÖM, I. An everyday struggle – swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 24, p. 423-432, 2009.

BJÖRK, M.; WIEBE, T.; HALLSTRÖM, I. Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 22, p. 265-275, 2005.

BULLOCK, K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. *In*: Bomar, P. J. **Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders, p.142-161, 2004.

CACANTE, C. J. V.; ARIAS, V. M. M. Tocar los corazones em busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. **Invest. Educ. Enferm.**, Medellín, v. 27, n. 2, p.170-180, 2009.

CALLISTER JR., W. D. **Ciência e Engenharia de Materiais: uma introdução**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

CAPELLO, M. C. S. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade da vida. **J. Health Sci. Inst.**, v. 30, n. 3, p. 235-240, 2012.

CARVALHO, F. T. *et al.* Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2023-2033, set. 2007.

CASTRO, E. K.; MORENO-JIMÉNEZ, B. Resiliencia em niños enfermos crônicos: aspectos teóricos. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n. 1, p. 81-86, jan./abr. 2007.

CAVICCHIOLLI, A. C.; MENOSSI, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 5, 2007.

CECONELLO, A. M. **Resiliência e Vulnerabilidade em Famílias em Situação de Pobreza**: fatores de risco e proteção. 317 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2003.

CHESLA, C.; CASTILLO, E. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). **Colombia Medica**, v. 34, n. 3, p. 155-163, 2003.

CLARKE, N. E. *et al.* Gender differences on the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. **Psychooncology**, New York, v. 18, n. 2, p. 515-523, 2009.

COMARU, N. R. C.; MONTEIRO, A. R. M. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. **Rev. Gaúch. Enferm.**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 423-430, 2008.

CÓRDOBA, L. F. V. Viktor Emil Frankl: el médico y el pensador de uma vida com sentido. **Iatreia**, Colômbia, v. 20, n. 3, p. 314-320, set. 2007.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, São Paulo, v. 10, n. 3, p. 321-333, 2002.

CYRULNIK, B. **Os Patinhos Feios**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

_____. **O Murmúrio dos Fantasmas**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

_____. **Falar de Amor à Beira do Abismo**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

DESLANDES, S. F.; JUNQUEIRA, M. F. P. Resiliência e maus-tratos à criança. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 227-35, 2003.

DI PRIMIO, A. O. *et al.* Rede social: vínculos apoiadores das famílias de criança com câncer. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, abr./jun. 2010.

EARLE, E. A. *et al.* Building a new normality: mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. **Child: care, health and development**, v. 33, n. 2, p. 155-160, 2006.

ESPING, A. Autoetnography and existentialism: the conceptual contributions of Viktor Frankl. **Journal of Phenomenological Psychology**, New York, v. 41, p. 201-215, 2010.

FLAVELLE, S. C. Experience of an adolescent living with and dying of cancer. **Arch. Pediatr. Adolesc. Med.**, v. 165, n. 1, p. 28-32, 2011.

FOSSATI, P. **A Produção de Sentido na Vida de Educadores**: por uma logoformação. 272 f. Tese (Doutorado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2009. Disponível em: <http://tede.pucrs.br/tde_arquivos/10/TDE-2009-04-02T104852Z-1798/Publico/410837.pdf>. Acesso em: 12/12/2011.

FRANKL, V. E. **Psicoterapia**: uma casuística para médicos. São Paulo: EPU, 1976.

_____. **Fundamentos Antropológicos da Psicoterapia**. Rio de Janeiro: Lahar, 1978.

_____. **Sede de Sentido**. São Paulo: Quadrante, 1989.

_____. **A Psicoterapia na Prática**. Campinas: Papirus, 1991.

_____. **Em Busca de Sentido**: um psicólogo no campo de concentração. Petrópolis: Vozes, 1999.

_____. **Em El Principio era el Sentido**: reflexiones em torno al ser humano. Barcelona: Paidós, 2000.

_____. **Um Sentido para a Vida**: psicoterapia e humanismo. São Paulo: Editora Santuário, 2005.

_____. **A Presença Ignorada de Deus**. Petrópolis: Vozes, 2009.

_____. **Em Busca de Sentido**. Petrópolis: Vozes, 2011a.

_____. **A Vontade de Sentido**: fundamentos e aplicações da logoterapia. São Paulo: Paulus, 2011b.

_____. **Búsqueda de Dios y Sentido de la Vida**: diálogo entre um teólogo y um psicólogo. Barcelona: Herder, 2011c.

_____. **Logoterapia y Análisis Existencial**: texto de cinco décadas. Barcelona: Herder, 2011d.

GARCIA, S. C. A resiliência no indivíduo especial: uma visão logoterapêutica. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, n. 31, p. 25-36, 2008.

GARMEZY, J. C. R. Children in poverty: resilience despite risk. **Psychiatry**, Elsevier, n. 56, p. 127-136, 1993.

GARMEZY, N.; RUTTER, M. **Stress, Coping, and Development in Children**. New York: McGraw-Hill, 1983.

GAXIOLA, J. C. R.; FRÍAS, M. A. Los factores protectores y la adaptabilidad al abuso infantil: un estudio con madres mexicanas. **Revista Mexicana de Psicología**, México, n. especial, p. 222-223, 2007.

GAXIOLA, J. C. R. *et al.* Validación del inventario de resiliencia, (IRES) em una muestra del noroeste de Mexico. **Enseñanza e Investigación em Psicología**, México, v. 16, n. 1, p. 73-83, enero/junio 2011.

GEDALY-DUFF V. *et al.* Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: a pilot study. **Oncology Nursing Forum**, v. 33, n. 3, p. 641-646, 2006.

GILLESPIE, B. M.; CHABOYER, W.; WALLIS, M. Development of a theoretically derived model of resilience through concept analysis. **Contemporary nurse**, v. 25, may/june 2007.

GOMES, J. C. V. **Logoterapia**: a psicoterapia existencial humanista de Viktor Emil Frankl. São Paulo: Loyola, 1992.

GRAU, R. C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. **Educación, Desarrollo y Diversidad**: Universidad Autónoma. Barcelona, v. 5, n. 10, 2002.

GROTBERG, E. **Descubriendo las Próprias Fortalezas**. Buenos Aires: Paidós, 2004.

GRUNSPUN, H. Violência e resiliência: a criança resiliente. **Revista Bioética**, v. 10, n. 1, p. 163-171, 2002.

GUERRERO, G. P. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 53-59, 2010.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. de S. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. **Fazendo gênero 8** – corpo, violência e poder, Florianópolis, 2008.

HERMAN, A. R. S.; MIYAZAKI, M. C. O. S. Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer: relato de caso. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 14, n. 4, p. 238-244, 2007.

HUF, D. D. *A Face Oculta do Cuidar*. Rio de Janeiro: Mondrian, 2002.

JAMES, K. *et al.* The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 19, p. 218-228, 2002.

JOSGRILBERG, R. S. O método fenomenológico e as ciências humanas. *In*: CASTRO, D. S. P. **Fenomenologia e Análise do Existir**. São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo, p. 75-93, 2000.

JUNQUEIRA, M. F. P.; DESLANDES, S. F. Resiliência e maus-tratos à criança. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 227-235, 2003.

KAZAK, A. E. *et al.* Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. **Journal of Pediatric Psychology**, United States, v. 29, p. 211-219, 2004.

KLASSEN, A. F. *et al.* Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. **J. Clin. Oncol.**, v. 26, n. 36, p. 5884-5889, 2008.

KROEFF, P. Logoterapia: uma visão da psicoterapia. **Revista de Abordagem Gestáltica**, Goiânia, v. 18, n. 1, p. 68-74, 2011.

LABRONICI, L. M. **Eros Propiciando a Compreensão da Sexualidade das Enfermeiras**. Santa Catarina, 133 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2002.

LABRONICI, L. M. Processo de resiliência nas mulheres vítimas de violência doméstica: um olhar fenomenológico da enfermeira. **Revista Texto e Contexto**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 625-632, 2012.

LÄNGLE, A. **Viktor Frankl**: uma biografia. Barcelona: Herder, 2000.

LASMAR, M. M. O.; RONZANI, T. M. Qualidade de vida e resiliência: uma interface com a promoção da saúde. **Rev. APS**, Minas Gerais, v. 12, n. 3, p. 339-350, 2009.

LAUFARIE, M. A. *et al.* Madres cuidadoras de niños(as) com câncer: vivencias, percepciones y necesidades. **Revista Colombiana de Enfermería**, v. 5, p. 40-52, 2009.

LEIPOLD, B.; GREVE, W. A conceptual bridge between coping and development. **European Psychologist**, Germany, v. 14, n. 1, p. 40-50, 2009.

LEITE, M. F. *et al.* Enfrentamento da condição crônica na infância pelo cuidador familiar: pesquisa qualitativa. **Online Braz. J. Nurs**, v. 9, n. 3, 2010.

LIBÓRIO, R. M. C.; UNGAR, M. Hidden resilience: the social construction of the concept and its implications for professional practices with at-risk adolescents. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 23, n. 3, p. 476-484, 2010.

LIMA, A. B.; ROSA, D. O. S. O sentido de vida do familiar do paciente crítico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 547-553, 2008.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A Pesquisa Qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Centauro, 2011.

MAURICE-STAM, H.; OORT, B. F. L.; GROOTENHIUS, M. A. Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. **Psycho-Oncology**, New York, v. 17, p. 448-459, 2007.

MCGRATH, P. Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: insights from the parents' perspective. **Oncology Nursing Forum**, v. 29, p. 988–996, 2002.

MCFARLANE, A. C.; YEHUDA, R.; CLARK, C. R. Biologic models of traumatic memories and post-traumatic stress disorder. The role of neural networks. **Psychiatr. Clin. North Am.**, v. 25, p. 253-270, 2002.

MCGRATH, P.; PATON, M. A.; HUFF, N. Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: the family connection. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, v. 28, n. 2, p. 97-114, 2005.

MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S.; RODRÍGUEZ, D. **Resiliencia y Subjetividad**. Buenos Aires: Paidós, 2004.

MENESES, M. P. R.; SARRIERA, J. C. Redes sociais na investigação psicossocial. **Aletheia**, v. 21, p. 53-67, 2005.

MERIGHI, M. A. B.; PRAÇA, N. S. **Abordagens Teórico-Methodológicas Qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

MIGUEZ, E. M. **Pessoa, Logos e Educação na Perspectiva Antropológica de Viktor Frankl**. 113 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Setor de Educação, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2011.

MIRAMONTES, F. La teoria del sentido del sufrimiento. Fundamentación filosófica de uma terapêutica: Scheler y Frankl. **Realitas**, Barranquilla, v. 1, n. 1, p. 51-55, 2013.

MITCHELL, W.; CLARKE, S.; SLOPER, P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. **Psycho-Oncol.**, v. 15, p. 805-816, 2006.

MONTEROSSO, L.; KRISTJANSON, L. J. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. **Palliat Medic**, v. 22, p. 59-69, 2008.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 355-361, 2008.

MOREIRA, N.; HOLANDA, A. F. Logoterapia e o sentido do sofrimento: convergências nas dimensões espiritual e religiosa. **Psico-USF**, v. 15, n. 3, p. 345-356, set./dez. 2010.

NASCIMENTO, C. A. D. *et al.* O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 10, n. 2, p. 149-157, 2009.

NEIL, L.; CLARKE, S. Learning to live with childhood cancer: a literature review of the parental perspective. **International Journal of Palliative Nursing**, London, v. 16, n. 3, p. 110-120, 2010.

NETO, V. B. L. Tanatologia e logoterapia: um diálogo ontológico. **Revista Logos e Existência**, v. 1, n. 1, p. 38-49, 2012.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, 9 telas, 2013.

NORONHA, M. G. C. S. *et al.* Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família? **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 497-505, mar./abr. 2009.

OJEDA, E. N. S.; RODRIGUEZ, D. (Orgs.). **Resiliencia y subjetividad**: los ciclos de la vida. Buenos Aires: Paidós, p. 91-103, 2004.

OLIVEIRA, N. F. S.; COSTA, S. F. G.; NÓBREGA, M. M. L. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 99-107, 2006.

O'SHEA, E. R. *et al.* The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 29, n. 4, p. 221-231, 2012.

PEDRO, I. C. S *et al.* Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, v. 16, n. 3, p. 477-83, 2008.

PEREIRA, I. S. A vontade de sentido na obra de Viktor Frankl. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 125-136, 2007.

PEREIRA, M. S *et al.* Os desafios diários do cuidador de crianças e de adolescentes com câncer. **Prat. Hosp.**, São Paulo, 2009, v. 11, n. 62, p. 51-53, 2009.

PERES, J. F. P.; MERCANTE, J. P. P.; NASELLO, A. G. Promovendo a resiliência em vítimas de trauma psicológico. **Revista de Psiquiatria**, Rio Grande do Sul, v. 27, n. 2, p. 131-138, mai./ago. 2005.

PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. O sentido do cuidar da criança e da família na comunidade: a experiência de alunos de enfermagem. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 91-98, mar. 2000.

PINEL, H. **Educadores de Rua, Michês e a Prevenção Contra as DST/AIDS**: uma compreensão "frankliana" do ofício no sentido da vida. 444 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Setor de Ciências Humanas, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2000.

POLETTTO, M.; KOLLER, S. H. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 3, p. 405-416, jul./set., 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2008000300009>. Acesso em: 18/01/2012.

POLETTTO, M. Resiliência: nova perspectiva sobre as potencialidades humanas. **Polêmica Revista Eletrônica**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, jul./set. 2008.

PUROW, B. Spirituality and pediatric cancer. **South Med. J.**, v. 104, n. 4, p. 299-302, 2011.

RESILIENCE. *In*: WEISZFLOG, W. **Michaelis Moderno Dicionário de Inglês**. São Paulo: Melhoramentos, 2006.

RESILIENCE. *In*: HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Houaiss Objetiva, 2009.

ROSENBERG *et al.* Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. **Journal of palliative medicine**, v. 16, n. 6, 2013, p. 645-652.

RUBIRA, E. A. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. **Acta Paul Enferm**, v. 25, n. 4, p. 567-573, 2012.

RUTTER, M. Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. **British Journal Psychiatric**, England, v. 147, p. 598-611, 1985.

_____. Psychosocial resilience and protective mechanisms. **American Journal of Orthopsychiatry**, New York, v. 57, p. 316-331, 1987.

_____. Resilience: some conceptual considerations. **Journal of Adolescent Health**, New York, v. 14, p. 626-631, 1995.

_____. Resilience, competence and coping. **Child Abuse&Neglect**, v. 3, p. 205-209, 2007.

SALES, C. A. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 14, n. 4, p. 841-849, 2012.

SANTOS, L. M. P.; GONÇALVES, L. L. C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 224-229, 2008.

SANTOS, L. F. *et al.* Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 626-631, 2011.

SCHELER, M. **El sentido del sufrimiento**. En: (versión castellana de Ansgar Klein). Buenos Aires: Sur., 1960.

SILVA, M. R. S. **A Construção de uma Trajetória Resiliente Durante as Primeiras Etapas do Desenvolvimento da Criança**: o papel da sensibilidade materna e do suporte social. 166 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

SILVA, F. A. C. S. *et al.* Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 334-341, 2009.

SILVA, M. R. S.; ELSEN, I.; LACHARITÉ, C. Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção de conhecimento na área. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 26, p. 147-156, 2003.

SILVA, M. R. *et al.* Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 92-9, jan./mar. 2009.

SILVA, S. R.; AGUILLAR, O. M. Assistência de enfermagem e acompanhamento domiciliar em quimioterapia antineoplásica. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 55, p.123-127, 2002.

SILVA, T. C.; BARROS, V. F.; HORA, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Rev. Rene**, v. 12, n. 3, p. 526-531, 2011.

SILVEIRA, D. R.; MAHFOUD, M. Contribuições de Viktor Emil Frankl ao conceito de resiliência. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 4, p. 567-576, out./dez. 2008.

SILVEIRA, R. A.; OLIVEIRA, I. C. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 532-539, 2011.

SIQUEIRA, D. The western religious labyrinth. From religion to spirituality. From the institucional to the non-conventional. **Soc. Estado**, v. 23, n. 2, p. 425-62, 2008.

SITARESMI, M. N. Chemotherapy-related side effects in childhood acute lymphoblastic leukemia in Indonesia: parental perceptions. **J. Pediatr. Oncol. Nurs**, v. 26, n. 4, p. 198-207, 2009.

SÓRIA, D. A. C. *et al.* Resiliência na área da enfermagem em oncologia. **Acta Paul. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 5, p. 702-6, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/17.pdf>>. Acesso em: 23/06/2011.

SOUZA, M. T. S.; CERVENY, C. M. O. Resiliência psicológica: revisão de literatura e análise de produção científica. **Revista Interamericana de Psicologia**, v. 40, n.1, p. 119-126, 2006.

SULMASY, D. P. Spirituality, religion, and clinical care. **Chest**, v. 135, p. 1634-1642, 2009.

SVAVARSDOTTIR, E. K. Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. **Journal of Advanced Nursing**, v. 50, p.153-161, 2005.

SWINTON, J. *et al.* Moving inwards, moving outwards, moving upwards: the role of spirituality during the early stages of breast cancer. **European Journal of Cancer Care**, v. 20, p. 640-652, 2011.

TABOADA, N. G.; LEGAL, E. J.; MACHADO, N. Resiliência: em busca de conceito. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 104-113, 2006.

TALEGHANI, F.; NASERI, N. The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran. **European Journal of Cancer Care**, Iran, v. 21, p. 340-348, 2012.

TELES, S. S. **Câncer Infantil e a Resiliência**: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. 159 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2005.

TIMOSHENKO, S. P. **History of Strength of Materials**. New York, 1983.

VALLE, E. R. M. *et al.* Vivências da família da criança com câncer. *In*: CARVALHO, M. M. M. (org). **Introdução à Psico-oncologia**. Campinas: Psy II, 1994.

_____. **Psico-Oncologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

VANISTENDAEL, S.; LECOMTE, J. Resiliencia y sentido de vida. *In*: MELILLO, A.; VRIJMOET-WIERSMA, C. M. J. *et al.* Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 33, n. 7, p. 694-706, 2008.

WALSH, F. **Strengthening Family Resilience**. New York: Guilford, 1998.

WERNER, E. E. Resilience in development. **Current directions in psychological science**, v. 4, n. 3, p. 81-85, 1995.

WERNER, E. E.; SMITH, R. S. **Overcoming the Odds**: high risk children from birth to adulthood. New York: Cornell University Press, 1992.

YATES, T. M.; EGELAND, B. L.; SROUFE, A. Rethinking resilience: a developmental process perspective. *In*: LUTHAR, S. S. **Resilience and Vulnerability**: adaptation in the context of childhood adversities. Cambridge University, p. 243-266, 2003.

YOUNG, B. *et al.* Parenting in crisis: conceptualising mothers of children with cancer. **Social Science and Medicine**, v. 55, p. 1835-1847, 2002.

YOUNG, T. *In*: GRIAML, P. **Dicionário Internacional de Biografias**. São Paulo: Martins S.A., p.1793, 1969.

YOUNG, T. *In*: SCHLUPP, J. E.; RODRIGUES, V. F. **Nova Enciclopédia de Biografias**, vol. 5. Rio de Janeiro: Edição Planalto Editorial Ltda., p. 1317, 1978.

YUNES, M. A. M. A questão triplamente controversa da resiliência em famílias de baixa renda. **Tese de Doutorado não Publicada**, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2001.

YUNES, M. A. M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. esp., p. 75-84, 2003.

ZAMBERLAN, K. C.; NEVES, E. T.; SILVEIRA, A. Rede institucional de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde. **J. Nurs UFPE**, on-line, 2012, v. 6, n. 5, p. 1015-1023, 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada senhora,

Nós, Dda. Kátia Renata Antunes Kochla e Profa. Dra. Liliana Maria Labronici, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando a senhora para participar da pesquisa intitulada: **EM BUSCA DE SENTIDO: O PROCESSO DE RESILIÊNCIA DAS MÃES QUE VIVENCIARAM O CÂNCER DE SEU FILHO.**

a) O objetivo desta pesquisa é: compreender a trajetória de resiliência e o encontro de sentido das mães que vivenciam o adoecimento do filho com câncer.

b) Em caso de a senhora participar desta pesquisa, será necessário responder a algumas perguntas, que terá como solicitação inicial: **Fale-me como é para você cuidar e acompanhar o seu filho durante o tratamento do câncer.** A entrevista será gravada, respeitando-se completamente o seu anonimato. As gravações ficarão de posse da pesquisadora e, tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa, o conteúdo será desgravado ou destruído.

c) Esta pesquisa não acarretará nenhum malefício, prejuízos monetários e morais para sua saúde. A entrevista não tem perguntas de cunho pessoal e não atrapalhará a sua rotina cotidiana. E, caso seja necessário, ela será interrompida. Se a senhora tiver alguma dúvida em relação às perguntas, pode interromper, que será esclarecido.

d) A sua participação trará benefício para a área de saúde, em especial para a enfermagem, uma vez que existem poucos estudos acerca do processo de resiliência e o encontro de sentido das mães de crianças com câncer.

A pesquisadora: Kátia Renata Antunes Kochla, Enfermeira, Mestre em Enfermagem e doutoranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Rua Prof. Lothario Meissner, 632, 3.º andar, bloco Didático II – Campus Botânico. Telefone: (41) 9181-8439. *E-mail:* katiaantunes.kochla@gmail.com. A senhora poderá fazer contato de segunda a sexta-feira, a partir das 17h00, assim a pesquisadora poderá esclarecer eventuais dúvidas a respeito desta pesquisa.

- f) Estão garantidas todas as informações que a senhora queira saber antes, durante e depois da pesquisa.
- g) Caso as informações sejam divulgadas em relatórios para publicação, será feita de forma codificada para manter a confidencialidade.
- h) A sua participação é voluntária e, se a senhora não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) assinado.
- i) Todas as despesas para a realização desta pesquisa não são de sua responsabilidade e, pela sua participação no estudo, a senhora não receberá nenhuma ajuda financeira.
- j) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome e sim um código.

Eu, _____, li esse termo de consentimento e compreendi a natureza do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão. Eu receberei uma cópia assinada e datada deste Documento de Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) assinado.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

(Assinatura do sujeito de pesquisa ou responsável legal)

Local e data

(Assinatura do pesquisador)

APÊNDICE 2 - ENTREVISTA

Nome:

Idade:

Estado civil:

Número de filhos:

Profissão:

Religião:

Tipo de câncer do filho:

Tempo de duração do tratamento:

Tempo de término do tratamento:

Solicitação inicial

Fale-me como é para você cuidar e acompanhar o seu filho durante o tratamento do câncer.

ANEXOS

ANEXO 1 - CARTA DE APROVAÇÃO ÉTICA



UNIVERSIDADE
POSITIVO

Comitê de Ética em Pesquisa.

Rua Professor Pedro Viriato Parigot de Souza, 5.300

Bloco Biotério, E1, 1º andar, Sala 103

Campo Comprido / CEP 81280-330 / Curitiba-PR

cep@up.com.br

Curitiba – PR, 02 de maio de 2013.

Carta de Aprovação Ética

O Comitê de Ética em Pesquisa da UP aprova o projeto intitulado por “ Em busca de sentido: o processo de resiliência das mães que vivenciam o câncer de seu filho”, **CAAE:** 09997512.0.0000.0093; tendo como pesquisador responsável Katia Renata Antunes Kochla; datado por 06 de dezembro de 2012, uma vez que, não foram identificadas falhas éticas no projeto.

Atenciosamente,


Wellington Zaitter

Coordenador do CEP-UP