

A Família na Perspectiva de Pais de Filhos com Câncer e de Filhos Sadios

Jane A. Coelho

Júlia S. N. F. Bucher-Maluschke¹

Universidade de Fortaleza, Brasil

Christoph de Oliveira K ppler

Technical University of Dortmund, Germany

Simone S. da C. Silva

Universidade Federal do Par , Bel m, Brasil

Resumo

Pesquisas anteriores nos fizeram perceber que o lugar paterno ainda n o era conhecido nem estabelecido nas institui es de sa de (Coelho, Bucher-Maluschke, & Barbosa 2007). Esta pesquisa consiste em estudo de casos, numa abordagem sist mica, por analisar eventos interacionais na fam lia contempor nea. Investiga a estrutura e din mica familiar dos pais na viv ncia do adoecimento do filho com c ncer (Grupo 1), comparada a de pais de filhos sadios (Grupo 2). Adotamos a inser o ecol gica como alicerce para compreender esta realidade. Estudos t m apontado a inser o ecol gica como fundamental para investiga o em contextos complexos (Mendes et al., 2008; Paludo & Koller, 2004). Os resultados indicam uma paternidade vivenciada e compartilhada, rompendo o modelo patriarcal. Conclu mos que   relevante a inser o paterna nas institui es sociais, sobretudo as de sa de.

Palavras-chave: Fam lia; Paternidade; C ncer; Sa de p blica.

The Father's Perspective: Families of Children with Cancer and of Healthy Children

Abstract

Previous research has made us realize that the father's role was not recognized or established in health institutions (Coelho, Bucher Maluschke & Barbosa, 2007). Thus, the current project was based on of case studies in which interactions of contemporary Brazilian families were analyzed according to a systemic perspective. The study compares concepts of the family's structure and dynamics of fathers living with their child's cancer (Group 1), and fathers of healthy children (Group 2). The ecological insertion approach was adopted as the theoretical bass for understanding as the father's positions. Studies have shown the ecological insertion as fundamental to research in complex contexts (Mendes et al., 2008; Paludo & Koller, 2004). The results show that fatherhood emerges as being deeply experience lived and shared, breaking the patriarchal model. Therefore, we conclude that the paternal inclusion is relevant in social institutions, especially in the health institutions.

Keywords: Family; Fatherhood; Cancer; Public health.

O contexto dos ambientes oncol gicos, hospitalares e familiares, repassa uma impress o de que tudo gira em torno de um tempo infind vel em fun o do sofrimento, mas, ao mesmo tempo, que se reduz devido aos sentimentos v rios que essa patologia transmite a todos a seu redor (Carvalho, 1999; Deitos & Gaspary, 1997; K bler-Ross, 2005; A. Lopes, 2006; Mello, 2004; C. N. Silva, 2000; Valle, 2000).

O que representa conceber um filho? Acima de tudo, significa, no sistema familiar, a continuidade do pai e da m e (Passos & Polak, 2004). Contudo, o desejo de perpetua o da vida por meio desse filho passa a ser amea ado a partir do momento em que se diagnostica o c ncer pedi trico.

De muitas doen as degenerativas, o c ncer   a que causa maior desequil brio, tanto no paciente como em seus familiares, pois ao c ncer sempre est o vinculados sofrimentos, dores, perdas e, principalmente, morte (Carvalho, 1999; Deitos & Gaspary, 1997; Haddad, 1993; Mello, 2004; C. N. Silva, 2000).

O diagn stico de c ncer infantil representa para a fam lia "tempo de cat strofe" (Valle, 1994, p. 220), pois o contato inicial com o resultado gera um choque no sistema familiar, seguido, em sua maioria, de sentimentos v rios, como de d vida, nega o, vulnerabilidade, impot ncia, culpa, raiva, inconformismo, al m de depress o e isolamento em alguns casos (Bromberg, 1998; Carvalho, 1999; K bler-Ross, 2005; Lopes, 2006; Mello Filho, 2004; Silva, 2000; Valle, 2000). Dessa forma, constatamos que o c ncer representa destrui o n o apenas na dimens o org nica da crian a, mas, sobretudo, na dimens o sist mica familiar, tendo em vista que,

¹ Endere o para correspond ncia: Universidade de Fortaleza, Av. Washington Soares, 1321, Fortaleza, CE, Brasil, CEP 60811-905. E-mail: juliasursis@gmail.com

uma vez constatado o câncer no filho, toda a família passa a viver em função da criança e da patologia.

A família destina-se, essencialmente, ao cuidado da vida, quer seja individual, quer seja social. Por essa razão, é necessário refletirmos acerca da tríade: enfermidade, os ciclos de vida do paciente e os ciclos de vida da família (Valle, 1997). As funções primordiais dos pais – criarem os filhos e promoverem o desenvolvimento da família – se vêem ameaçadas, até destruídas, quando o câncer acomete um dos filhos. Assim sendo, uma das perdas refere-se às definições dos papéis parentais desempenhados no núcleo familiar, alterados devido ao câncer pediátrico. É essencial lembrarmos de que nenhum filho, “é capaz de preencher o vazio e a necessidade emocional do pai ou da mãe” dentro do núcleo familiar, como ressaltam Hellinger, Weber e Beaumont (1998, p. 110), pois muitos são os casos registrados em que os filhos sadios assumem as responsabilidades parentais.

Outra tarefa da família é promover a organização e o funcionamento intersubjetivo, favorecendo um sentido para o estar junto, nutrindo uma rede de vínculos e determinando a criação dos lugares, papéis e funções de cada membro familiar (Passos & Polak, 2004). Por isso mesmo, não podemos entender por ‘família’ um mero aglomerado de pessoas ou uma soma de seus participantes, visto ser ela um sistema, e como tal, os fenômenos que nela acontecem não podem – e não devem – ser analisados isoladamente, pois os resultados advêm do todo, da unidade familiar em si.

Estudos realizados com famílias de pacientes com câncer mostram que a família passou a ser considerada um agente de saúde importantíssimo, devido ao papel terapêutico que desempenha em seu próprio interior, nos modos de enfrentamento (Carvalho, 1999; D. P. L. Lopes & Valle, 2001; Mello, 2004; Moreira & Valle, 1999; Valle, 2000). Mesmo assim, organizar-se para essa nova família que surge devido ao câncer infantil é um verdadeiro desafio e uma longa maratona, para os quais o grupo familiar precisa adaptar-se para melhor responder ao novo contexto.

Verificamos que, na maioria dos casos, a mãe é ainda a figura mais presente em todo o processo de adoecimento, de hospitalizações, intervenções cirúrgicas e até de iminência da morte (Coelho, Bucher-Maluschke, & Barbosa, 2007). A figura paterna encontra-se quase sempre ausente, quando muito, limita-se às visitas (Della Casa & Käppler, 2009). Onde está esse pai? Que sobrecargas podem estar sendo impostas à figura paterna? Como ele é visto? E como ele se vê nessa nova dinâmica familiar? Quais as possíveis mudanças na estrutura e dinâmica do sistema familiar decorrentes do câncer infantil, na perspectiva desse pai?

O que nos levou a investigar essa temática foi justamente conhecer as possíveis mudanças na estrutura e

na dinâmica familiares, na perspectiva do pai da criança com câncer, visto que, desde o diagnóstico até o tratamento, intervenções médico-cirúrgicas e cura – ou morte –, a figura desse homem mostra-se quase sempre ausente, quase nunca encontrada, a não ser em algumas poucas visitas que faz ao filho no hospital, o que vem sendo observado em pesquisas desenvolvidas com as mães de crianças com câncer numa abordagem sistêmica (Coelho et al., 2007). Constatamos que o lugar paterno ainda não é conhecido nem estabelecido e, não raras ocasiões, esse pai é desconhecido até mesmo nas próprias instituições de saúde, fazendo-se conhecer somente pelo discurso na perspectiva da esposa ou do filho hospitalizado, ou, ainda, nos momentos de visita ou quando o quadro clínico do filho se agrava.

Além dessa razão, investigar o lugar paterno numa família com um filho com câncer, na perspectiva do pai, baseia-se também em estudos bibliográficos que destacam o que foi pesquisado e publicado sobre câncer infantil e as repercussões no sistema familiar. Esses levantamentos bibliográficos são divididos em dois períodos, a saber: (a) de 1980 a 1997: publicações brasileiras que ressaltam os aspectos psicossociais do câncer infantil (Moreira & Valle, 1999); e (b) de 1998 a 2004: 61 publicações, das quais 3 não foram recuperadas, por essa razão não foram estudadas. Após esses ‘achados’ do período de 1998 a 2004, G. M. Silva, Teles e Valle (2005) ressaltam que, embora essas publicações tenham preenchido diversas lacunas, outras ainda continuam sem respostas, a saber: (a) a vivência do pai da criança com câncer; (b) a recidiva na perspectiva da criança; (c) a vivência da criança submetida ao transplante de medula óssea; e (d) a repercussão do câncer infantil na vida adulta, sendo que nesta última há um número vasto de publicações na literatura internacional.

Há escassez de pesquisas sobre a paternidade, comparada aos vastos estudos realizados sobre a maternidade (Käppler, 2000), ressaltando, como exceção, os estudos desenvolvidos pela psicanálise quanto à função paterna (Badinter, 1993; Corneau, 1995; Jones, Kramer, Armitage, & Williams, 2003; Parseval, 1986; Paschall, Ringwalt, & Flewelling, 2003; Pfiffner, McBurnett, & Rathouz, 2001; Resende, 2001).

É com intuito de conhecermos como o pai de uma criança com câncer vivencia o adoecimento e o sofrimento em todas as fases terapêuticas pelas quais o paciente pediátrico passa, atentando-se às possíveis modificações na estrutura e no funcionamento do sistema familiar, propomos um estudo na dimensão das vivências da paternidade no contexto oncológico infantil, comparando-o com pais de filhos sadios, na tentativa de possibilitar questões para reflexão, tanto para prática clínica quanto para futuras pesquisas na área do câncer infantil, como nas ações de saúde pública.

Método

Como o objeto de investigação deste estudo situa-se no campo da subjetividade e do sofrimento psíquico, para a realização desta investigação adotamos a inserção ecológica como alicerce para alcançarmos as informações para melhor compreendermos a realidade vivenciada pelos pais estudados. Estudos têm apontado a inserção ecológica como fundamental para a investigação em contextos complexos (Mendes et al., 2008; Paludo & Koller, 2004).

A pesquisa consiste em estudo de casos, numa abordagem sistêmica, por retratar eventos contemporâneos familiares, cujo objetivo é investigar a estrutura e a dinâmica familiar dos pais na vivência do processo de adoecimento do filho com câncer (Grupo 1) e de pais de filhos sadios (Grupo 2), comparar e confrontar as possíveis semelhanças e diferenças detectadas entre pais dos dois grupos pesquisados, verificando-se a importância do pai na constituição das famílias em estudo.

A pesquisa foi realizada de 2007 a 2008, em três instituições: no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), localizado em Fortaleza, no Estado do Ceará. Instituição hospitalar pública de atenção terciária, que atende a crianças e adolescentes de famílias de classes média e baixa provenientes da capital cearense, de cidades interioranas e de estados vizinhos. Também na Associação Peter Pan e na Casa de Apoio São Gabriel, instituições filantrópicas localizadas em Fortaleza, que apóiam crianças e adolescentes com câncer e seus acompanhantes.

Para coleta de dados, selecionamos 30 (trinta) pais do gênero masculino, 15 (quinze) deles, pais de filhos com câncer, e 15 (quinze) pais de filhos sadios. Os pais de ambos os grupos estavam na faixa etária entre 19 e 50 anos de idade, residentes (fixos ou temporários) em Fortaleza, vivendo com a família, acompanhando e participando dos cuidados com o filho doente durante as hospitalizações e/ou tratamento oncológico (Grupo 1) e dos filhos que não apresentavam nenhum tipo de enfermidade (Grupo 2). Os participantes tiveram seus nomes resguardados, substituídos por codinomes em hebraico e aramaico, cujas significações relacionam-se a qualidades masculinas.

Como técnica de coleta de dados, realizamos entrevista com um roteiro semi-estruturado. Utilizamos o diário de campo, com a finalidade de registrar dados não-verbais, expressos nas emoções, gestos, interrupções da fala, choro, dentre outros.

Os participantes tiveram suas dúvidas esclarecidas e receberam uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esse documento lhes garantia a livre opção de participar deste estudo, sem qualquer consequência para os vínculos dos participantes com as instituições, e de desistirem em qualquer momento.

O projeto da pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (COMEPE) do Hospital Infantil Albert Sabin – Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos do Conselho Nacional de Saúde (CNS) – Ministério da Saúde, Resolução N° 196/96 –, e aprovado, sem restrições, em 24 de abril de 2007, de acordo com o Parecer N° 014/07.

A coleta de dados foi dividida em duas etapas: na primeira, foram realizadas as entrevistas com os pais do Grupo 1. Foram necessárias várias idas ao HIAS e à Associação para se completar o número referente ao Grupo 1, porque ainda é bem reduzida a presença de pais, do gênero masculino, nas instituições de saúde. Além disso, quando o paciente pediátrico melhorava consideravelmente, a alta médica era concedida e, automaticamente, pai e filho saíam, sem que se pudessemos antecipar a realização da entrevista.

Com o Grupo 2, alguns pais demonstravam inicialmente receio e até certa insegurança quanto aos resultados relativos aos valores do ‘certo’ e do ‘errado’ que a entrevista poderia revelar da estrutura e da dinâmica de suas famílias. Quando esclarecidos de que não havia ‘certo’ nem ‘errado’, a partir desse esclarecimento, as respostas fluíram livre e espontaneamente.

Após a realização das entrevistas, foram destacados núcleos temáticos e eleitas categorias e subcategorias de sentido, na perspectiva dos pais.

Resultados e Discussões

A média de idade dos pais do Grupo 1 variou entre 29 e 50 anos ($M = 38,8$) anos de idade. Dos participantes, 6 residem em Fortaleza (40%) e 9 em cidades interioranas do Ceará (60%). É relevante ressaltarmos que o percentual referente aos pais residentes no interior ser significativo deve-se ao fato de o HIAS ser um hospital de referência em oncologia pediátrica no Ceará. Apresentaram-se 13 casados (87,0%), 1 separado e sem contrair um novo casamento (7,0%) e 1 no segundo casamento (7,0%). Quanto ao grau de escolaridade, 2 tinham apenas sido alfabetizado (13,0%), 3 cursaram o Ensino Fundamental I (20,00%), 2 completaram o Ensino Fundamental II (13,0%) e 8 concluíram o Ensino Médio (53,0%). Quanto ao tipo de ocupação ou profissão exercida, 5 pais são agricultores (33,0%), 3 são motoristas (20,0%), 3 são técnicos em Contabilidade, Administração e Comércio (20,0%), 2 são funcionários públicos (13,0%) e 2 exercem outras funções (13,0%) – um, proprietário de uma serraria; outro, administrador de uma fazenda.

A média de idade dos pais do Grupo 2 variou entre 25 e 50 anos de idade ($M = 37,46$). Dos participantes, 5 residem em Fortaleza (33,0%), enquanto 10 em cidades interioranas cearenses (67,0%). É relevante ressaltar-

mos que o percentual referente aos pais residentes no interior ser significativo deve-se ao fato de a maioria deles mora trabalha e/ou estuda em cidades interioranas cearenses. Apresentaram-se 12 casados (80,0%), 1 separado e sem contrair um novo casamento (7,0%) e 2 que estão no segundo casamento (13,0%). Quanto ao grau de escolaridade, 1 concluiu o Ensino Médio (7,0%), 10 estão cursando o ensino superior e 4 concluíram graduação (27,0%), sendo 2 no Magistério, 1 em Engenharia e 1 em Medicina. Quanto ao tipo de ocupação ou profissão exercida, 1 é motorista (7,0%), 6 são técnicos em Administração, Contabilidade, Comércio e Finanças (40,0%), 5 são funcionários públicos (33,0%), 2 são professores (13,0%) e 1 exerce profissão diferente das demais (7,0%) – médico.

Os discursos dos pais pesquisados foram analisados, observando-se as categorias e subcategorias surgidas, provenientes das perguntas norteadoras e de outras que vieram à tona. A seguir, serão apresentadas as definições das categorias e subcategorias do Grupo 1, acompanhadas de exemplificação de cada uma delas.

Categorias e Subcategorias do Grupo 1

Categoria 1: Concepções sobre a Doença que Acomete o(a) Filho(a)

Uma luta que tem de ser travada: “O pior de tudo é que a gente luta e parece que não ver resultado; pelo menos, bom” (Genésio).

Um tumor: “O meu filho tem câncer há 6 anos: tumor no cérebro” (Levi).

Categoria 2: Características do(a) Filho(a) Antes e Depois do Câncer

Características do(a) Filho(a) Antes do Câncer.

Pessoa sadia: “Minha filha era uma moça sadia, estudava, alegre” (Dario).

Criança que nunca sentiu nada: “Uma criança que nunca sentiu nada, nada, nada, e de repente uma doença assim” (Ebiasafe).

Características do(a) Filho(a) Depois do Câncer.

Cirurgia: “Meu filho fez uma cirurgia e colocou uma válvula” (Levi).

Sem movimentos: “Chegou a ficar em coma profundo, depois sem movimentos e sem degustação” (Levi).

Categoria 3: Vida Familiar Antes e Depois do Câncer Infantil

Vida Familiar Antes do Câncer Infantil.

A família reunida: “Sempre a gente tava junto: de manhã, no almoço e à noite” (Abraão).

O lar era espaço da família: “Antes, era sempre todos reunidos; a casa era o lugar da nossa família” (Jacó).

Vida Familiar Depois do Câncer Infantil.

A família dividiu-se em duas: “Eu e ela [esposa] ficamos com ela [a filha doente] no hospital, enquanto as outras [filhas] ficaram com a avó e a tia no interior” (Israel).

O lar passou a ser um lugar em que adentraram parentes e vizinhos: “Quem tá mandando lá em casa é o pai da minha mulher; é ele que tá ajudando a sustentar a casa, pois como posso trabalhar, tando aqui?” (Genésio).

Categoria 4: Sentimentos Paternos Depois da Constatação do Câncer no(a) Filho(a)

Ansiedade: “Dá uma ansiedade, a gente não saber o que fazer. Só esperar” (Moabe).

Dependência e confiança: “Me entreguei a Deus e, depois, ao hospital” (Fanuel).

Categoria 5: As Funções Paternas Antes e Depois da Enfermidade do(a) Filho(a)

As Funções Paternas Antes da Enfermidade do(a) Filho(a).

Pai provedor econômico: “Temos nos revezados no hospital, por causa do meu trabalho” (Fanuel).

Chefe da casa: “Mesmo estando aqui e de licença do trabalho, eu sou o chefe da casa” (Abiaíl).

As Funções Paternas Depois da Enfermidade do(a) Filho(a).

Deixou de ser pai provedor econômico: “Eu sou agricultor de herança de pai, mas por causa da doença dele, hoje só posso continuar sendo poeta” (Genésio).

Pai cuidador: “Eu nunca tinha lavado a bundinha dele, nunca, nunca, nunca. Fiz tudo isso. Não me arrependo; se for preciso” (Ebiasafe).

Categoria 6: Dificuldades Enfrentadas por Ser Homem e Pai Acompanhante do(a) Filho(a) Hospitalizado(a)

Higiene pessoal da filha: “quando preciso fazer os asseios pessoais e trocar de fraldas . . . Chego a me sentir mal e ter sentimento de culpa por ver minha filha sem roupa [filha de 18 anos]” (Dario).

Lugares de predominância feminina: “No primeiro internamento, só tinha eu de pai no hospital. O pior era ir ao banheiro: era mulher entrando, mulher saindo” (Abiaíl).

Categoria 7: Maiores Dificuldades Enfrentadas pela Família Devido à Hospitalização do(a) Filho(a)

A distância entre a cidade onde residem e o hospital: “A maior dificuldade pra todos é a distância, tanto faz pra mulher quanto pra homem” (Abraão).

A separação da família: “Já passei 4 meses sem ir ao interior, longe da família. Mas agora, toda semana eu venho e volto. Passo 8 dias aqui e 3 em casa” (Genésio).

Categoria 8: A Importância da Presença Paterna no Processo de Internação do(a) Filho(a)

Presença fundamental: “Desde o começo da doença dele, quando ele tinha 7 meses, sou eu que fico com ele no hospital; a mãe é nervosa, só piora as coisas” (Abiaíl).

A figura paterna fez a diferença: “Se não fosse eu desde o começo com ele, porque a mãe não agüentava” (Habacuque).

Categoria 9: Sentimentos Depois da Entrevista: O Valor da Escuta para os Pais

Ter companhia: “Conversando com você aqui, ele até se alegrou mais, pois a gente não tem ninguém pra conversar” (Genésio).

Compartilhar o momento da espera do resultado: “Eu não sei o que seria de mim, ter de esperar por 2 horas para receber o resultado” (Ebiasafe).

Ajudar a passar o tempo da quimioterapia: “Conversar com você aliviou mais, me ajudou a passar o tempo da quimioterapia dela” (Israel).

Verificamos que, por meio do exercício da paternidade, esses pais se permitiram falar dos seus medos, de suas angústias, suas fraquezas. Destronaram a imagem do pai insensível, distante, que não se envolve com o filho, que deixa a encargo da mãe.

Os pais do Grupo 1, mesmo diante de um ambiente hospitalar, não-familiar, e convivendo com as incertezas decorrentes do quadro clínico do(a) filho(a) com câncer (Kübler-Ross, 2005; A. Lopes, 2006; C. N. Silva, 2000; Valle, 2000), assim mesmo eles conseguem ter um espírito lúdico e colocá-lo, muitas vezes, em prática por meio de brincadeiras, e até de desafio no tocante a estimular o(a) filho(a) a fazer determinada atividade ou de melhor atender a uma intervenção medicamentosa, diferenciando-se das mães, as quais se angustiam com maior facilidade e rapidez, fluindo emoções que, em muitos casos, tendem a dificultar os procedimentos terapêuticos e hospitalares (Coelho et al., 2007).

Os pais interagem com os filhos de modo mais ‘adulto’ e tratam-nos sem a infantilidade observada nas mães, que se relacionam com os filhos doentes com voz e gestos infantilizados e chamando-lhes de “meu bebê”, quando muitos deles já estavam na puberdade ou adolescência. Constatamos, então, que acompanhados pelos pais os pacientes infantis com câncer tinham uma postura mais correspondente à sua faixa etária ou até mesmo mais amadurecida.

Mesmo diante dessas adversidades tão frequentes no setor de oncologia pediátrica, os pais pesquisados conseguiram manter-se calmos, participativos e, até de modo surpreendente, sua autoridade paterna se fazia bem evidente, além de se permitirem expressar sentimentos rotulados como femininos, como, falar de seus sofrimentos, angústias, receios e até momentos de choro.

Os pais do Grupo 2 apresentaram categorias e subcategorias semelhantes às observadas nos pais do Grupo 1. No entanto, é importante destacarmos que em dois casos detectamos uma diferença entre os dois grupos: diferentemente do Grupo 1, o conflito em duas famílias do Grupo 2 não se dava por causa de um evento relacionado aos filhos, e sim à esposa, como se constata nas falas a seguir: “O conflito aqui é entre pai e mãe. O conflito é do casal e não dos meninos” (Nelson) e “Ela [a esposa] é uma pessoa que não mantém a calma e começa as agressões às filhas e comigo” (Vítor).

A seguir, serão apresentadas as definições das categorias e subcategorias da análise de conteúdo, comuns aos Grupos 1 e 2, acompanhadas de suas respectivas definições e de exemplos extraídos das falas dos participantes.

Categorias e Subcategorias da Análise de Conteúdo Comuns aos Dois Grupos**Categoria 1: Destronando o Pai do Modelo Patriarcal**

O pai sensível: “Porque não tem outra pessoa que cuide dele” (Barzilai, Grupo 1) e “Nos finais de semana, minha filha [primeiro casamento] tem uma família ideal e durante a semana tem uma desestruturada na casa da mãe” (Rafael, Grupo 2).

O pai amoroso: “Ele sempre pode contar comigo. Quando ele tá triste, eu também fico” (Genésio, Grupo 1) e “Eu coloco no mesmo patamar de decisão o pai e a mãe para que haja esse respeito dentro da família” (Omar, Grupo 2).

Categoria 2: Encontrando Resquícios da Família Patriarcal

O pai em primeiro lugar e o chefe da família: “Lá em casa o primeiro prato é o meu” (Habacuque, Grupo 1) e “Eu sou o chefe da família. Então posso dizer que eu tenho um poder de decisão, mas sempre ouvindo a minha esposa” (Sópatros, Grupo 2).

O pai como centro de tudo: “Lá em casa o primeiro prato é o meu, depois o dos outros” (Habacuque) e “Eu continuo no centro pra passar . . . pra eles uma situação de vida melhor” (Otoniel, Grupo 2).

Categoria 3: Quebrando Paradigmas da Paternidade Tradicional e as Vivências da Paternidade Compartilhada e Com Responsabilidade

Vivências de uma paternidade compartilhada: “Eu fico durante o dia, por causa do trabalho. À noite, é mais a mãe” (Joabe, Grupo 1) e “Coloco minhas filhas na cama, cubro e dou um beijo em cada uma delas” (Vítor, Grupo 2).

Vivências de uma paternidade com responsabilidades: “Eu fico durante o dia, por causa do trabalho” (Joabe, Grupo 1) e “Quando o conflito é com nossos filhos, eu também assumo” (Omar, Grupo 2).

Categoria 4: Assumindo a Paternagem

Tarefas familiares: “Enquanto eu resolvo no hospital, eles estão tomando de conta de tudo” (Habacuque, Grupo 1) e “As tarefas domésticas precisam ser divididas; um precisa ajudar o outro. Fica mais fácil, ou menos difícil” (Tarcísio, Grupo 2).

Tarefas também de pai: “Eu nunca tinha lavado a bundinha dele, nunca. Fiz tudo isso” (Ebiasafe, Grupo 1) e “Coloco minhas filhas na cama, cubro-as e dou um beijo em cada uma delas” (Vítor, Grupo 2).

Categoria 5: Percebendo-se na Família

Pai provedor econômico: “Enquanto eu estou no hospital, ela resolve lá, eu resolvo aqui” (Genésio, Grupo 1) e “A minha função é dar sustento” (Pátrobas, Grupo 2).

Pai protetor: “Eu sou a mola-mestre de toda família. Sou eu que resolvo tudo” (Abiasafe, Grupo 1) e “Coloco minhas filhas na cama, cubro-as e dou um beijo em cada uma delas” (Vítor, Grupo 2).

Categoria 6: Compartilhando os Sofrimentos e as Preocupações

O pai fala dos sofrimentos familiares: “É difícil, mas a gente vai levando: eu aqui com ele; ela lá com a outra filha” (Isaías, Grupo 1) e “A maior dor que passei foi quando ela [esposa] levou minha filha para morar em outra cidade” (Sérgio, Grupo 2).

O pai fala das preocupações familiares: “Sempre que posso fico com ela. E tem as outras duas [refere-se às duas filhas que estão no interior]” (Israel, Grupo 1) e “O conflito é mais entre o casal do que com os filhos” (Nelson, Grupo 2).

Categoria 7: Enfrentando as Dificuldades por Ser Homem e Pai

Dificuldades diante do ser homem: “A maior dificuldade tem sido nos momentos em que preciso fazer os asseios . . . Esta é a parte difícil pra um homem” (Dario, Grupo 1) e “Ela [a esposa] não mantém a calma e começa as agressões com as filhas e comigo” (Vítor, Grupo 2).

Dificuldades diante do ser pai: “Senti algumas dificuldades no hospital: alguns lugares que só as mães podem ficar” (Jacó, Grupo 1) e “A dificuldade é lidar com os mimos do filho único e com os gastos da minha mulher” (Natanael, Grupo 2).

Categoria 8: Contemplando o Futuro

Sonhos relacionados ao(à) filho(a): “É o desejo de qualquer pai ver o filho saudável” (Fanael, Grupo 1) e

“No futuro, quando minha filha puder escolher, pois ela está com 6 anos, decidirá por ficar comigo” (Sérgio, Grupo 2).

Sonhos relacionados à família: “É ver a família fazendo os mesmos passeios que a gente fazia antes dele adoecer” (Jacó, Grupo 1) e “É ter a família reunida: a minha filha do outro casamento morando conosco” (Rafael, Grupo 2).

Os dois grupos de pais mostram uma participação mais efetiva na vida cotidiana dos filhos, não se limitando a ser unicamente procriador, protetor e provedor econômico (Balacho, 2004; Brito, 2005). O pai precisa ser (re)conhecido não apenas pela contribuição biológica (no campo do Direito, os laços biológicos foram – e continuam a ser – fonte de responsabilidade civil, especialmente para obtenção de pensões alimentícias e para sucessão hereditária), tampouco somente econômica, mas, sobretudo, pela importância afetiva, social e psicológica no desenvolvimento psíquico dos filhos, principalmente os do sexo masculino (Brasileiro, Jablonski, & Férres-Carneiro, 2002; Moraes, 2001; Wall & Arnold, 2007), enfatizando-se o desejo de experiências afetivas com um maior envolvimento com os filhos (Bustamante, 2005; Gomes & Resende, 2004).

Considerações Finais

Os resultados obtidos neste estudo de casos enfatizam uma mudança nas funções paternas, tanto nos contextos saudáveis como os de enfermidade de um dos filhos.

As instituições de saúde se mostraram, ainda, pouco preparadas para cumprir com os avanços indicados nas transformações dos papéis sociais de uma sociedade predominantemente tradicional para uma pós-moderna.

Nos dois grupos, contemplamos uma paternidade vivenciada, compartilhada e participativa, rompendo com os modos de paternidade da sociedade patriarcal. Eles se permitiram falar dos seus medos, angústias e fraquezas. Destronaram do lugar o pai aparentemente insensível, distante, como ele tende a ser mostrado, embasado nos moldes tradicionais de ser pai, que não se envolvem emocionalmente com os filhos.

Eles se permitiram vivenciar a paternidade como ela deveria vir a ser, na dosagem certa, ou seja, nem mais, nem menos. Simplesmente vivenciada por eles e os filhos, para eles e os filhos, com eles e os filhos.

Mesmo diante dessas adversidades comuns aos dois grupos, os pais pesquisados conseguiam manter-se calmos, participativos e, até de modo surpreendente, sua autoridade paterna fazia-se bem evidente, além de se permitirem a expressar sentimentos rotulados como femininos, como emocionar-se, falar de seus sofrimentos, angústias, receios e alguns momentos de choro.

Constamos que a figura do pai não deve ser vista apenas como modelo masculino a ser seguido e trans-

mitido de geração a geração, mas também como agente socializador e facilitador da inserção do filho nos âmbitos sociais, familiares e, sobretudo, hospitalares.

Referências

- Badinter, E. (1993). *XY: Sobre a identidade masculina*. Rio de Janeiro, RJ: Nova Fronteira.
- Balancho, L. (2004). Ser pai: Transformações intergeracionais na paternidade. *Análise Psicológica* (Lisboa), 22(2), 377-386.
- Brito, L. M. T. (2005). "De papai sabe tudo" a "como educar seus pais". Considerações sobre programas infantis de TV. *Psicologia e Sociedade*, 17, 17-28.
- Bromberg, M. H. P. F. (1998). Ser paciente terminal: A despedida. In C. M. E. Berthoud (Ed.), *Ensaio sobre formação e rompimento de vínculos afetivos* (pp. 65-90). Taubaté, SP: Cabral Editora Universitária.
- Brasileiro, R. F., Jablonski, B., & Ferres-Carneiro, T. (2002). Papéis de gênero, transição para a paternidade e a questão da tradicionalização. *Psicologia*, 33, 289-310.
- Bustamante, V. (2005). Participação paterna no cuidado de crianças pequenas: Um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. *Caderno de Saúde Pública*, 21(6), 1865-1874.
- Carvalho, M. M. M. J. (1999). *Introdução à Psiconcologia*. Campinas, SP: Psy II.
- Coelho, J. A., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., & Barbosa, R. K. V. (2007). As perdas subjetivas expressas nas narrativas de mães de crianças oncológicas [Resumo]. In *II Congresso Cearense de Cancerologia: Atualidades e Controvérsias em Oncologia* (pp. 33). Fortaleza, CE: Sociedade Brasileira de Cancerologia.
- Corneau, G. (1995). Paternidade e masculinidade. In S. A. Nolasco (Ed.), *A desconstrução do masculino* (pp. 43-52). Rio de Janeiro, RJ: Rocca.
- Della Casa, A. & Käppler, C. (2009). Das Engagement getrennt lebender Väter-eine Übersicht über den aktuellen Forschungsstand. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 58, 1, 1-15.
- Deitos, T. F. A., & Gaspary, J. F. P. (1997). Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do câncer sobre o paciente e familiares. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 43(2), 117-125.
- Gomes, A. J. S., & Resende, V. R. (2004, maio/ago.). O pai presente: O desvelar da paternidade em uma família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(2), 119-125.
- Haddad, M. C. (1993). *Avaliação dos conhecimentos, percepções e sentimentos dos pacientes oncológicos com relação a sua família e equipe de saúde*. São Paulo, SP: Universidade de São Paulo.
- Hellinger, B., Weber, G., & Beaumont, H. (1998). *A simetria oculta do amor*. São Paulo, SP: Cultrix.
- Jones, K. A., Kramer, T. L., Armitage, T., & Williams, K. (2003). The impact of father absence on adolescent separation-individuation. *Genetic, Social and General Psychology Monographs*, 129(1), 73-95.
- Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a morte e o morrer* (8. ed., P. Menezes, Trad.). São Paulo, SP: Martins Fontes.
- Lopes, A. (2006). *Câncer: A doença, o paciente, a terapêutica, o médico e o hospital*. Retrieved August 28, 2007, from <http://www.hcanc.org.br>.
- Lopes, D. P. L., & Valle, E. R. M. (2001). A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In E. R. M. Valle & L. P. C. Françoso (Eds.), *Psico-oncologia pediátrica* (pp. 15-75). São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Mello, J., Filho. (2004). *Doença e família*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Mendes, L. S. A., Pontes, F. A. R., Silva, S. S. C., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Reis, D. C., & Silva, S. D. B. (2008). Inserção ecológica no contexto de uma comunidade ribeirinha amazônica. *Revista Interamericana de Psicologia*, 42(1), 1-10.
- Moraes, M. L. Q. (2001). A estrutura contemporânea da família. In M. C. M. Comparato & D. S. F. Monteiro (Eds.), *A criança na contemporaneidade e a psicanálise: Família e sociedade: Diálogos interdisciplinares* (pp. 17-25). São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Moreira, G. M. S., & Valle, E. R. M. (1999). Estudos bibliográficos sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil no período de 1980 a 1997. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 45(2), 253-261.
- Parseval, G. D. (1986). *A parte do pai* (T. C. Stummer & L. A. Watanabe, Trans.). Porto Alegre, RS: L&PM.
- Paschall, M. J., Ringwalt, C. L., & Flewelling, R. L. (2003). Effects of parenting, father absence, and affiliation with delinquent peers on delinquent behavior among African-American male adolescents. *Adolescence*, 38(149), 15-34.
- Passos, M. C., & Polak, P. M. (2004). A identificação como dispositivo da constituição do sujeito na família. *Revista de Saúde Mental e Subjetividade da UNIPAC*, 2(3), 39-50.
- Paludo, S., & Koller, S. H. (2004). Inserção ecológica no espaço da rua. In S. H. Koller (Ed.), *Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e intervenção no Brasil* (pp. 219-244). São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Pfiffner, L. J., McBurnett, K., & Rathouz, P. J. (2001). Father absence and familial antisocial characteristics. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29(5), 357-367.
- Resende, V. R. (2001). A paternidade e o resgate da experiência humana do homem [Resumo]. In *Anais: III Fórum de Debates em Extensão Universitária e Assuntos Comunitários* (pp. 46). Bauru, SP: Universidade do Estado de São Paulo.
- Silva, C. N. (2000). *Como o câncer (des)estrutura a família*. São Paulo, SP: Annablume.
- Silva, G. M., Teles, S. S., & Valle, E. R. M. (2005). Estudos sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – Período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(3), 253-259.
- Valle, E. R. M. (1994). Vivência da família da criança com câncer. In E. R. M. Valle (Ed.), *Introdução à Psicologia* (pp. 219-42). Campinas, SP: Psy.
- Valle, E. R. M. (1997). *Câncer infantil: Compreender e agir*. São Paulo, SP: Psy.
- Valle, E. R. M. (2000). Dor psíquica: Significados do cuidar de um filho com câncer. In C. A. Angerami-Camon (Ed.), *Psicossomática e a psicologia da dor* (pp. 53-61). São Paulo, SP: Pioneira Thomson Learning.
- Wall, G., & Arnold, S. (2007). How involved is involved fathering? An exploration of the contemporary culture of fatherhood. *Gender & Society*, 21(4), 508-527.

Received 02/08/2010
Accepted 02/08/2010

Jane A. Coelho. Universidade de Fortaleza, Brasil.

Júlia S. N. F. Bucher-Maluschke. Universidade de Fortaleza, Brasil.

Christoph Käppler. Technical University of Dortmund, Germany.

Simone S. da C. Silva. Universidade Federal do Pará, Belém, Brasil.