

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer
à luz da filosofia de Martin Heidegger**

Ewerton Helder Bentes de Castro

**Tese apresentada a Faculdade de Filosofia, Ciências e
Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
como parte das exigências para a obtenção do título de
Doutor em Ciências.**

**Ribeirão Preto
2009**

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

EWERTON HELDER BENTES DE CASTRO

**A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer
à luz da filosofia de Martin Heidegger**

**Tese apresentada a Faculdade de Filosofia, Ciências e
Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
como parte das exigências para a obtenção do título de
Doutor em Ciências.**

**Área de concentração: Psicologia
Orientação: Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle**

**Ribeirão Preto
2009**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO PARCIAL TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE

Castro, Ewerton Helder Bentes de Castro

A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger; Ribeirão Preto, 2009.

182 p. : il. ; 30cm

Tese de Doutorado, apresentada à Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia.

Orientadora: Valle, Elizabeth Ranier Martins

1. Câncer Infantil. 2. Diagnóstico. 3. Psicologia. 4. Fenomenologia.

Este trabalho teve o apoio da **FAPEAM**

FOLHA DE APROVAÇÃO

Ewerton Helder Bentes de Castro

A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger

**Tese apresentada a Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para a obtenção do título de Doutor em Ciências.
Área de concentração: Psicologia**

Aprovado em:

Prof. Dr: _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr: _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr: _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr: _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr: _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr: _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

DEDICATÓRIA

Este trabalho é dedicado às duas pessoas mais importantes de minha vida, *Lilia Bentes de Castro e Maria Rodrigues Bentes*, pelo carinho e amor sem precedentes que me dedicaram todos estes anos. Muito obrigado, por tudo!

AGRADECIMENTOS

A Deus, em primeiro lugar, por ser presença constante em minha caminhada!

A Professora Doutora Elizabeth Ranier Martins do Valle, minha orientadora, que me possibilitou compreender a Fenomenologia e me fez apaixonar cada vez mais pela Psicologia com sua competência, sabedoria e despreendimento!

Aos Professores Doutores Iolete Ribeiro da Silva e Manoel Antonio de Souza, pelas valiosas sugestões e preciosos encaminhamentos na Qualificação!

À Cláudio Jorge, Alba Stela, Antonio Euder e Ana Cecília, meus irmãos que com seu amor e carinho foram o diferencial para que eu seguisse adiante na busca de meus sonhos!

À Cecília Rodrigues Bentes, minha Vistoca e Antonio Euder de Castro, meu pai, in memoriam, que de onde estiverem sei que estão felizes pelo objetivo alcançado!

À Carlos Abreu, pelo companheirismo, carinho e capacidade de me fazer compreender que a vida é bela e que vale a pena ser vivida!

À Milena Cecília que ao me chamar de pai me mostrou a infinita beleza da vida!

À Professora Doutora Zélia Maria Mendes Biasoli-Alves, in memoriam, por ter acreditado em nossa capacidade e demonstrado, na prática, que podemos chegar onde quisermos!

Às mães do Lar de Apoio a Criança com Câncer – minhas flores – que se dispuseram a contar sua história para que este trabalho pudesse ser realizado!

A Erick Stefan de Castro Bindá, meu grande amigo, que sempre acreditou em meu potencial e, quando fraquejei, foi o ombro amigo sempre presente!

À Andrea Cristina, Georges Albert, Bianca, Rebeca e o pequerrucho Pedro Vinicius, pelo carinho e torcida sempre presentes!

À Lila e Michella, por seu amor e amizade sempre demonstrados para que eu pudesse atingir minha meta!

À Professora Doutora Eucia Beatriz Lopes Petean e aos docentes do DINTER USP/UFAM, pelo conhecimento e denodo em nos proporcionar conhecimento para que aqui pudéssemos chegar!

Aos meus alunos, pelo acolhimento constante e por acreditar na possibilidade da Psicologia!

A todos, que direta ou indiretamente, possibilitaram que eu chegasse até aqui!

EPÍGRAFE

A esperança é o tempo ao contrário, um pássaro do futuro à procura de um ninho onde colocar os seus ovos, no presente. Chocados, deles sai a Beleza... Esperança é uma melodia que vem do futuro. Fé é dançá-la no presente

Rubem Alves

RESUMO

CASTRO, E.H.B. **A experiência do diagnóstico: significados do discurso de pais de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger.** 2009, 182 p. Tese (Doutorado) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009

O câncer é um conjunto de patologias que incidem sobre o organismo, duplicando células diferenciadas e de modo desordenado. Uma das manifestações mais dramáticas é quando as vítimas são crianças. A experiência da comunicação do diagnóstico instaura uma crise onde são expostas vulnerabilidades no núcleo familiar. Possuir um filho com diagnóstico de câncer equivale à eminência da perda, provoca dor incomensurável, com a sensação de desmoronamento de um mundo construído e sonhado. O diagnóstico de câncer infantil é um momento dramático e estressante, uma vez que o nível de ansiedade da família é muito alto e resulta em uma rotina onde estão presentes separações, perdas, frustrações e mudanças na rotina de vida. Neste contexto, esta investigação se propôs a compreender através do discurso como as mães vivenciam a comunicação do diagnóstico de câncer em seus filhos a partir da filosofia de Martin Heidegger. É uma pesquisa de natureza qualitativa e desenvolveu-se de acordo com os preceitos do método fenomenológico, que preconiza compreender o outro naquilo que ele traz em seu discurso. As colaboradoras da pesquisa foram quinze mães que estavam hospedadas no Lar de Apoio à Criança com Câncer, em Manaus. A obtenção dos dados ocorreu após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética DA Fundação CECON, autorização da instituição, apresentação da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelas participantes. O estudo foi realizado mediante entrevistas gravadas em áudio com uma hora e meia de duração em média, no período de novembro de 2007 a agosto de 2008, partindo da questão norteadora: "Gostaria que a Senhora descrevesse para mim como foi para a Senhora o momento do diagnóstico de câncer em seu filho, o que foi que a senhora sentiu ao receber a notícia". Dos discursos foram apreendidas Unidades de Significado que originaram Categorias de Análise que serviram para compreender a existencialidade das mães diante do diagnóstico de câncer, possibilitando a síntese compreensiva do fenômeno ser-mãe-de-um-filho-com-câncer. Esta compreensão pautou-se na fenomenologia ontológica de Martin Heidegger. O estudo revelou que a experiência do diagnóstico de câncer é significada como um momento de grande impacto e geratriz de modificações acentuadas nos mais variados setores da vida: familiar, pessoal e social. A solidariedade, a fé, a possibilidade de aprendizagem e o apoio familiar surgem como fatores de enfrentamento. Permeando esses aspectos, a vivência do tempo em seu nexo de tripartição temporal, onde passado, presente e futuro são vivenciados simultaneamente e o sentimento de culpa pela possibilidade de não ter pedido um filho a Deus de forma correta. Conclui-se que ser-mãe-de-um-filho-com-câncer é uma experiência dolorosa, impactante, plena de mudanças radicais, mas com possibilidades de aprendizado, de luta, de esquecimento de si mesma, de enfrentamento, onde o Cuidado é a estrutura ontológica originária do ser-no-mundo que impulsiona estas mães a continuarem a batalha pela cura de seus filhos.

PALAVRAS-CHAVE: Câncer Infantil – Diagnóstico – Psicologia - Fenomenologia

ABSTRACT

CASTRO, E.H.B. **The diagnosis experience: significance of dialogues with the parents of children with cancer in the light of Martin Heidegger's philosophy.** 2009, 182 p. Thesis (Doctorate) Faculty of Philosophy, Science and Letters of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2009

Cancer is a group of pathologies that strike an organism, duplicating differentiated cells in a disordered way. One of the most dramatic manifestations is when the victim is a child, and the experience of communicating the diagnosis installs a crisis where the vulnerabilities of the family nucleus are exposed. Being the parent of a child diagnosed with cancer is equivalent to living with imminent loss, provoking immeasurable pain and the sensation that the world constructed and dreamed of is falling apart. The diagnosis of child cancer is a dramatic and stressful moment, the anxiety level of the family being extremely high and resulting in a routine that will cause separations, losses, frustrations and changes in the daily life routine. In this context the present investigation proposed to comprehend the situation in the light of Martin Heidegger's philosophy, by way of dialogues with mothers who lived through the communication of a diagnosis that one of their children had cancer. It is research of a qualitative nature and developed according to the precepts of the phenomenological method, which commends understanding others according to their discourses. In this research the collaborators were fifteen mothers accommodated in the *Lar de Apoio à Criança com Câncer* (Support Home for Children with Cancer) in Manaus, Brazil. The data were obtained after receiving approval of the research project by the Ethics Commission of the *Fundação CECON* (CECON Foundation) and authorization by the institution, and after presenting the project and the participants signing a Free and Informed Consent Form. The study was carried out by way of recorded interviews lasting an average of one hour and a half, between November 2007 and August 2008, and the leading question was: "Could you please describe to me how the moment you received the diagnosis that your child had cancer affected you and how you felt on receiving this news". Significance Units were gleaned from these discourses, giving origin to the Analysis categories that served to comprehend the existentiality of the mothers faced with a diagnosis of cancer, allowing for a comprehensive synthesis of the to-be-mother-of-a-child-with-cancer phenomenon. This comprehension was based on the ontological phenomenology of Martin Heidegger. The study revealed that the experience of a cancer diagnosis is seen as a moment of great impact, generating accentuated changes in the most varied sectors of life: family, personal and social. Solidarity, faith, the possibility of learning and family support, arose as factors involved in facing the situation. In addition, living through this period in its tri-partition temporal nexus, where the past, present and future are lived simultaneously, and a sense of guilt about the possibility of not having asked God for a child correctly, permeate the above aspects. It was concluded that to-be-mother-of-a-child-with-cancer is a painful, impacting experience full of radical changes, but with the possibilities of learning, fighting, forgetting oneself and facing up to things, where Care is the originating ontological structure of being-in-the-world, that gives these mothers the impetus to continue battling for their children to be cured.

KEYWORDS: Child cancer – Diagnosis – Psychology – Phenomenology

SUMARIO

1 AUTO-DESVELAMENTO	21
2 OBJETIVO GERAL	29
3 O CÂNCER NA CRIANÇA - REVISÃO DA LITERATURA	33
3.1 CÂNCER INFANTIL: CONTEXTUALIZANDO	35
3.2 CÂNCER INFANTIL: A FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO	40
3.3 CÂNCER INFANTIL E A POSSIBILIDADE DE MORTE	52
4 A FILOSOFIA DE MARTIN HEIDEGGER (1889-1976)	59
5 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	71
5.1 O MÉTODO FENOMENOLÓGICO PARA A PESQUISA EM PSICOLOGIA	72
5.2 INICIANDO O PROCESSO	76
5.3 O CONTATO PRELIMINAR.....	76
5.4 PARTICIPANTES	78
5.4.1 AMAZONAS: PÁTRIA DAS ÁGUAS E DOS POVOS DA FLORESTA.....	80
5.5 CONHECENDO O LOCAL DA PESQUISA	86
5.6 OBTENÇÃO DAS ENTREVISTAS	87
5.7 ANÁLISE DOS DADOS	89
5.8 COMPREENSÃO / CONSTRUÇÃO DOS RESULTADOS	90
6 ANÁLISE DE DADOS.....	93
6.1 CATEGORIAS DE ANÁLISE	94
6.1.1 O momento do diagnóstico.....	94
6.1.1.1 A comunicação do diagnóstico: momento de angústia, surpresa e desespero.....	95
6.1.1.2 A dor da comunicação: o silêncio que grita	98
6.1.1.3 Da surpresa inicial à busca pelo tratamento: a possibilidade da autenticidade	99
6.1.1.4 Justificativas para não acreditar no diagnóstico: uma possibilidade de compreender o fenômeno	101
6.1.2 Repercussões familiares, pessoais e sociais	102
6.1.2.1 A dinâmica familiar: transformações	103
6.1.2.2 O impensável: a possibilidade da morte do filho	106

6.1.2.3 Con-vivendo com a morte do outro: um remeter-se à possibilidade da própria perda.....	109
6.1.2.4 Frente a frente com o agravamento do quadro: pedindo a troca de lugares.....	112
6.1.2.5 Não demonstrar a tristeza e a insegurança: um ato de cuidado	113
6.1.2.6 Aprendendo com o processo	114
6.1.3 Enfrentamento.....	114
6.1.3.1 Solicitude para com o outro: a solidariedade na prática	115
6.1.3.2 A fé como suporte diante da situação nova.....	118
6.1.3.3 Apropriando-se da terminologia: enfrentando a desinformação e o preconceito	121
6.1.3.4 O apoio familiar: o alicerce para enfrentar a “luta”	123
6.1.4 Vi-venciando o tempo: recordações e possibilidades	124
6.1.4.1 Ontem, hoje, amanhã: as lembranças, a situação atual, os projetos.....	125
6.1.4.2 Reminiscências do passado: o eco que traduz a atualização das perdas.....	127
6.1.5 Pedir a Deus um filho: a culpa de não ter pedido corretamente	128
7 SÍNTESE COMPREENSIVA.....	131
8 COMPREENDENDO AS VIVÊNCIAS A PARTIR DA FENOMENOLOGIA ONTOLÓGICA HERMENÊUTICA DE HEIDEGGER.....	137
CONSIDERAÇÕES FINAIS	163
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	171
ANEXOS.....	181
ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA FCECON.....	181
ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	182

*Se o que você faz não puder ser chamado de ciência, de acordo com o que a palavra ciência significa hoje, isso torna menor ou menos valioso o que você faz? Por quê? Você acredita que a ciência é o único caminho? Você faz **fenomenologia**, e esse é, simplesmente, um outro caminho*

Bilê Tati Sapienza (Conversa sobre terapia)

1 AUTO-DESVELAMENTO

Doutorado. Quantos caminhos tive de percorrer para chegar até aqui. Lembro-me da infância em Óbidos, pequena cidade do Estado do Pará, onde o rio Amazonas é mais estreito – 1453 metros de largura – e de maior profundidade – 73 metros, a Serra da Escama, o laguinho, sua vida bucólica. Neto de pescador e sobrevivendo a partir do sacrifício de muitos... Mudança para a capital – Belém - e anos depois para outro Estado.

Em 1983, a graduação em Odontologia. Anos depois a entrada na Universidade Federal do Amazonas como docente. Aprendizagens realizadas. Novos conhecimentos. Mas havia um vazio. Sempre pensei em fazer Psicologia, entretanto, em Manaus somente aconteceu o primeiro curso em 1992.

Durante cinco anos coordenando o Curso de Odontologia. Dando o máximo de mim frente à grande responsabilidade que naquele momento se me apresentava. O vazio continuava. Em 2001 resolvi ir à busca de meu sonho e pensava: não posso chegar daqui a alguns anos e me perguntar como teria sido “se” tivesse feito Psicologia. Passei, inicialmente, a frequentar uma faculdade privada e, nesse mesmo ano, fiz o vestibular da pública. Surpresa! Passei.

Com o passar do tempo, o estudo, a convivência com o corpo docente foi se tornando cada vez mais forte a vontade de fazer parte daquele grupo. Remoção para o Curso de Psicologia. Período difícil, estar em condição *sui generis* – professor e aluno ao mesmo tempo. Nesse período surge a possibilidade de construir um Projeto de Doutorado em Psicologia estruturado sob a forma Interinstitucional com a Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, no Estado de São Paulo. Corria o ano de 2003.

Acompanhando todo o processo de formatação do curso de doutorado adentrei mais e mais no grupo. Dificuldades, entraves que teimavam em surgir. Fui contornando-os, um de cada vez. Em reunião do Departamento de Psicologia foi entregue o Projeto de Doutorado, momento em que entrei em contato com um livreto que continha todas as linhas de pesquisa, nessa época quatro. Folheando encontrei a última linha : Promoção de Saúde e Ações da Psicologia na Comunidade, onde estava alocada Psicologia e Câncer Infantil. Não houve dúvidas, não titubeei. Ali estava o que gostaria de trabalhar - se pudesse terminar o curso de Psicologia a tempo - a linha de pesquisa onde gostaria de desenvolver um trabalho efetivo.

Recordei-me dos trabalhos discentes realizados ainda na Odontologia. Entrei em contato com um paciente portador de carcinoma espino-celular. À época, as normas de biossegurança não eram tão intensamente trabalhadas e, ainda hoje, a professora responsável pela disciplina de Diagnóstico Bucal mantém em seu poder o slide onde meu dedo indicador direito aponta a lesão que, em decorrência da metástase, provocou o óbito no paciente.

Outro fato ocorreu quando, ainda plantonista no Hospital Universitário – na área do Pronto Socorro – entrei em contato com uma paciente já na faixa etária entre 55 e 60 anos de idade que estava com o que caracterizou, à época, de mau hálito. Ao realizar o exame percebi, na região posterior da cavidade bucal, lado direito, uma lesão com amplo comprometimento e destruição do tecido subjacente à área do trígono retro-molar. O odor fétido que exalava, o alto grau de destruição celular me fez encaminhá-la à Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas, instituição de referência no diagnóstico e tratamento de câncer. Semanas depois soube que a paciente tinha vindo a óbito.

Ficaram alguns questionamentos desse período que, com o tempo, foram acrisolados em algum ponto de minha mente.

Ao ler a linha de pesquisa de imediato retornaram. Nesse período uma pessoa muito próxima foi diagnosticada com câncer. Meu questionamento foi: o que deve sentir um pai ou

uma mãe quando recebe a comunicação desse diagnóstico? Comecei a preparar um esboço de um projeto nessa direção e o encaminhei, em meados de 2004, à pesquisadora responsável por essa linha, Professora Doutora Elizabeth Ranier Martins do Valle. Foi um tempo de extrema ansiedade, a espera para saber se havia possibilidade de, pelo menos, estar a caminho...

Valeu a pena! Comecei a receber sugestões valiosas que culminaram na elaboração final do projeto. Com isso, também vieram algumas surpresas, dentre elas: a linha de pesquisa onde desenvolvo o trabalho funda-se no método fenomenológico em pesquisa. Fenomenologia em Psicologia, como se dava isto? Lembrei-me de ter estudado alguma coisa em Husserl¹, na época do Mestrado. Fui à busca. Estudei. Estudei e estudei. Quanta angústia! Quanto sofrimento em observar que nada sabia. Será que devo continuar? Por que não terminar esta graduação sómente e continuar com meus projetos de extensão e as disciplinas na graduação?

Nesse momento algo ocorreu. Uma discente do Curso de Psicologia me perguntou: Professor o senhor poderia me ajudar a elaborar um projeto com pais de crianças portadoras de necessidades especiais? Percebi em seus olhos a chama por realizar algo pelo outro. Respondi afirmativamente. E deu-se um período de grande aprendizado. Conviver com aqueles pais permitiu que reforçasse em mim o questionamento que deu origem ao projeto de doutorado. Percebi a dimensão da comunicação de um diagnóstico dessa natureza e o que provoca na dinâmica familiar.

Nesse ínterim, as conversações com a USP continuavam. Em 2006 terminei a graduação em Psicologia e veio a notícia que seria realizada a seleção. Fui selecionado. Alegria imensa. Em seguida, uma grande tristeza. Minha filha de cinco anos foi diagnosticada com Comunicação Inter-Atrial e problemas diversos no sistema circulatório pulmonar. Cirurgia. Lembro-me que, no ato da comunicação do diagnóstico me veio à mente os pais de

¹ Edmund Husserl (1859-1938) filósofo alemão, considerado o iniciador da Fenomenologia moderna.

crianças com câncer no momento do diagnóstico. Estupefação. Possibilidade da perda de minha menina. Sensação de impotência. Como isso foi acontecer? Onde errei? Por que a vida está me pregando essa peça? Estou sendo castigado por alguma coisa que fiz? Senti na pele, literalmente, o que é receber um diagnóstico tão severo, tão impregnado de possibilidade de perda, de incompetência, de inutilidade, de incapacidade.

Percebi o meu “modo-de-ser” frente a uma situação de extrema angústia. E isto me remontou à Fenomenologia e a meu trajeto na graduação em Psicologia. Observei que, mais do que nunca, deveria estudar e aprofundar-me mais nessa área do conhecimento. Concomitantemente, a Professora Orientadora foi de um desvelo, um “cuidado”, uma confiança ímpar em minha capacidade. Sugeriu-me leituras, encaminhou-me endereços eletrônicos onde poderiam ser encontradas obras relativas à Fenomenologia - referencial teórico-filosófico onde minha pesquisa seria fundamentada... “Uma abertura à possibilidade do outro”... que fortaleceram minha sofreguidão por conhecer, cada vez mais, essa possibilidade de pesquisa em Psicologia .

Sempre tive em mente uma psicologia que me permitisse “ir ao outro”, “ser-com-o-outro”. Não gostaria de desenvolver estudos em que me pautasse pelo processo de adaptar o outro a uma teoria. Sempre acreditei o contrário. Sempre acreditei que a relação com o outro não é unívoca, onde há um que escuta e interpreta e o outro que se coloca na condição de quem sabe menos, de menos valia. Acredito em uma relação onde um se abre ao outro, na intersubjetividade, e isso tento desenvolver em meus projetos na graduação, com os graduandos.

Não foram poucos os embates dentro da graduação em decorrência de não “acreditar” num ser humano somente comportamento ou mesmo determinado, reduzido, preso a um passado que o transforma em marionete. Causava-me estranheza a dicotomia sujeito-objeto e, mais ainda, a questão da interpretação que deveria, obrigatoriamente, fazer do outro, sem

perceber que ali estava um ser que, antes de quaisquer fatores, é um ser de possibilidades, que significa a vida de forma muito própria, que reflete seu caminho, sua trajetória. Essas angústias encontraram ressonância em duas pessoas que considero fundamentais em todo o meu processo de conceber a psicologia: Darlindo Ferreira e Lucicleide Rodrigues.

O primeiro, quando na disciplina de Ética em Psicologia, na primeira aula, colocou no centro da sala de aula uma cadeira e questionou: “essa cadeira é uma cadeira por quê?”. A partir daí estabeleceu-se um vínculo que me permitiu “ir em busca das coisas mesmas”, pensar a Psicologia de uma forma mais abrangente e, principalmente, esse outro - o ser humano - como um ser que dá significado à vida, aos atos, a si mesmo.

Lucicleide foi minha supervisora em Estágio Básico III, proposta desenvolvida com um grupo de terceira idade em um centro de saúde da cidade de Manaus. A doçura e o acolhimento – suas características marcantes – possibilitaram com que nossos encontros fossem de um aprendizado acentuado. Nesses, tive contato com a teoria de Rogers, Maslow, Gestalt e, principalmente Victor Frankl, da Logoterapia, que marcaram e embasaram mais profundamente a forma de pensar a Psicologia e o ser humano.

Outro momento, também fundamental, de extrema angústia, sofrimento e exasperadamente desafiador foi quando recebi a sugestão de minha orientadora acerca do título do projeto de pesquisa. Antes estava assim: “O momento do diagnóstico: o significado no discurso de pais de crianças com câncer infantil”. A sugestão cresceu: “à luz da filosofia de Martin Heidegger”. Parei frente ao computador. Estático. Este, o meu maior desafio. Saí em busca das obras deste autor. Leitura bastante difícil até porque não estava acostumado a alguns termos inerentes à linguagem utilizada por ele. Creio que após dois anos e meio estudando o que se relaciona à Fenomenologia me considero em condições de desenvolver uma discussão acerca daquilo que me proponho a realizar.

Chegamos a 2007. As disciplinas do Doutorado começam a ser ministradas pelos professores oriundos de Ribeirão Preto, da FFCLRP – USP. E possibilitaram-me, em cada uma delas, perceber a grandiosidade da Psicologia. Três dos professores em especial: Professora Doutora Zélia Maria Mendes Biasoli-Alves e sua paixão pela família e, os Professores Doutores Manoel Antonio dos Santos e Elizabeth Ranier Martins do Valle com o módulo Câncer: a Morte e o Morrer me permitiram mergulhar nesse universo da criança acometida por essa patologia e a buscar compreender – e não pura e simplesmente interpretar - o significado que os pais dão às suas experiências na vida ao serem comunicados acerca do câncer em seu filho, incluídas aí as modificações na dinâmica familiar e em suas relações de uma forma geral.

O acometimento por qualquer patologia causa, sem dúvida, uma série de reações nos indivíduos envolvidos, do paciente a seus familiares. No caso da neoplasia, seja ela que classificação tiver, parece remeter de imediato ao sentimento de perda, de incapacidade frente a esta doença, considerada por muitos o mal do século passado.

Quando o paciente em questão é criança, o desequilíbrio poderá ainda ser mais contundente, haja vista que pais e membros familiares certamente estarão impactados frente ao diagnóstico de uma doença que causa extrema comoção e, não raras vezes, profunda sensação de morte iminente.

O diagnóstico é, certamente, um dos momentos mais significativos em todo esse processo, uma vez que é nesse instante que o “veredicto” será lançado aos pais e/ou responsáveis pela criança enferma. A necessidade de “saber o que está ocorrendo” torna o momento extremamente delicado, tanto para quem emite o parecer diagnóstico, como e, principalmente, para quem ouve. Certamente que, de algum modo, várias são as reações subseqüentes a este “conhecer”, e intervenientes também, na dinâmica da relação familiar.

Medos, ansiedade, as mais variadas sensações devem estar aí presentes. Afinal, um pedaço dos pais – conforme muitos deles ressaltam – está necessitando de auxílio.

A comunicação do diagnóstico costuma envolver todo um arcabouço de estresse por parte da equipe médica e da família, tendo em vista a novidade não muito bem vinda e todo o aparato de medos e receios funestos que envolvem a doença em questão.

Mediante todo o quadro difícil que nesse instante se apresenta, repleto certamente de uma quantidade de emoções desencontradas, cumpre questionar: Como o diagnóstico de câncer é significado pelos pais de crianças acometidas por essa patologia? Que sentimentos estão presentes no momento do diagnóstico? Como os pais realizam o enfrentamento desse quadro? Que interferências ocorrem na estrutura familiar após o diagnóstico?

É necessário compreender a abrangência e complexidade do quadro que se manifesta ante nossos olhos, uma vez que a dinâmica familiar estará, certamente, bastante afetada mediante a notícia que esses pais acabam de receber. Que sentimentos desencontrados estarão se manifestando nesse instante? E o profissional da Psicologia: como pode ou deve colaborar e/ou ajudar em todo o processo de compreensão por parte desses indivíduos sobre o processo que a doença desencadeia?

Para a melhor compreensão será mostrada, agora, a divisão que fiz deste trabalho, estando o mesmo organizado da seguinte forma:

O primeiro capítulo traz o referencial teórico utilizado para que se possa compreender a temática central, o câncer. Está subdividido em subitens que apresentam trabalhos acerca do câncer. Inicialmente o tema câncer infantil é contextualizado, em seguida, ressaltando publicações sobre câncer infantil, a família e o diagnóstico; apresento ainda o tema câncer infantil e a possibilidade de morte.

O segundo capítulo expressa a filosofia de Martin Heidegger, teórico e pensador alemão, cujo pensamento é o fundamento para que possamos compreender as vivências das mães.

No terceiro capítulo, discorro sobre a trajetória metodológica que norteou este trabalho de pesquisa.

O quarto capítulo apresenta os dados obtidos, ou seja, as categorias de análise encontradas e os excertos de discursos das mães que originaram essa categorização.

O quinto capítulo mostra uma síntese compreensiva. Assim, neste momento, exponho minha compreensão do que encontrei nas categorias de análise demonstradas.

O sexto capítulo demonstra a imbricação da teoria ou pensamento de Martin Heidegger que utilizo para compreender o significado de ser-mãe-de-uma-criança-com-diagnóstico-de-câncer.

O último capítulo apresenta as considerações finais.

2 OBJETIVO GERAL

- ✓ Compreender como as mães vivenciam o momento do diagnóstico de um câncer em seu filho – os significados existentes em seu discurso à luz da filosofia de Martin Heidegger

Aquilo que já vivemos, não há poder que nos possa roubar...; tudo o que realizamos de grande, precisamos e sofremos, é uma riqueza interna de que nada nem ninguém nos pode privar... e nesse passado nossa vida ficou assegurada, porque ser-passado é também uma forma de ser.

Viktor Frankl (Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração)

3 O CÂNCER NA CRIANÇA - REVISÃO DA LITERATURA

No grupo populacional de zero a dezoito anos ocorre a incidência de diversas doenças crônicas com maior ou menor prevalência. Uma delas é o câncer cuja incidência vem aumentando nos últimos anos. Ser portador de uma enfermidade desse gênero significa confrontar-se com mudanças no cotidiano que vão desde alterações corporais às modificações de valores, de crenças, de atitudes.

O câncer é um conjunto de patologias que incidem sobre o organismo, duplicando células diferenciadas e de modo desordenado. Atinge uma variedade de estruturas teciduais e, dependendo do tecido, apresenta uma tipologia também variada, além de acometer as mais diferentes faixas etárias, da infância à velhice. É, segundo Ferreira Filho (2004), uma das causas mais comuns de morte em países ocidentais, afetando, um entre cada três indivíduos.

Uma das manifestações mais dramáticas do câncer é quando as vítimas são crianças. Se encarada de forma inadequada, a descoberta do câncer infantil pode provocar culpas e traumas tanto nos pais quanto nos filhos. Apesar da carga negativa, o Instituto Nacional do Câncer ressalta que 70% das crianças que se tratam se curam. Um atendimento especializado e o apoio da família aumentam sensivelmente as probabilidades de recuperação (INCA,2007)

O câncer é considerado uma doença crônica, ou seja, um estado patológico que apresenta uma ou mais características, que segundo Santos e Sebastiani (2001), variam, conforme sugerem em seu estudo, no que concerne aos seguintes aspectos: permanência, incapacidade residual, alterações fisiológicas não-reversíveis, requer reabilitação ou necessita de períodos longos de observação, controle e cuidados.

Nos países desenvolvidos o câncer infantil era visto como uma enfermidade aguda, sempre fatal; atualmente é visto como uma enfermidade crônica que coloca em perigo a vida.

Em países em desenvolvimento, o prognóstico tem melhorado mas ainda segue sendo uma enfermidade fatal para a maioria das crianças (MAZER, 2007).

Mazer (2007) revela em seu estudo que o câncer, atualmente, é responsável pelo número aproximado de seis milhões de óbitos anualmente, representando cerca de 12 % da causa mortis mundial. Em nosso país, Mazer (2007, p. 36) citando Guerra; Galla e Mendonça (2005) demonstra “que o risco anual de câncer e suas tendências têm a mesma relevância no âmbito da saúde pública”.

As neoplasias malignas representam a segunda causa de óbito infantil nos países desenvolvidos (VON DER WEID, 2006; DULIOUST; PÉPIN; GRÉMY, 2007) e a quarta causa de morte entre crianças e adolescentes no Brasil, sendo a segunda causa mais freqüente de óbito, em nosso país, na faixa etária de 5 a 9 anos, em que são apenas menos freqüentes do que as mortes por causas externas (GREENLEE , 2001; BRASIL, 2007).

Estudo realizado na França sobre a incidência de câncer em crianças até 15 anos, demonstra um crescimento contínuo dessa patologia na ordem de 1% ao ano, e como causa de óbito de uma média de 70 crianças anualmente, mesmo frente ao avanço na capacidade diagnóstica e no tratamento (DULIOUST; PÉPIN; GRÉMY, 2007). Outras pesquisas européias corroboram com este achado, ressaltando que dos anos sessenta aos anos noventa, crianças nesta faixa etária apresentaram uma incidência de câncer dos mais variados tipos na ordem de 0,6 a 1% ao ano (MCNALLY, R.J, 2001a, 2001b; DREIFALDT;CARLBERG;HARDELL, 2004; STELIAROVA-FOUCHER, E. et al., 2004; IZARZUGAZA,M.I et al., 2006; KAATSCH, P. et al., 2006; PERLS-BONET, R. et al, 2006). Percebe-se, dessa forma, a dimensão que esta patologia tomou nas últimas décadas e, principalmente, a causa de estar sendo considerada, como já frisamos, um caso de saúde pública.

Para melhor compreensão da temática, faz-se necessário, neste primeiro momento, conhecer alguns aspectos relacionados ao câncer infantil.

3.1 CÂNCER INFANTIL: CONTEXTUALIZANDO

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer parte do organismo (INCA,2007). Entre os tipos de câncer mais frequentes na infância, estão a leucemia e tumores no sistema nervoso central, sistema linfático, rins, ossos e retina.

Von der Weid (2006) e Dulioust, Pépin e Grémy (2007) corroboram a partir de pesquisas realizadas que a maior incidência de câncer em crianças de menos de 15 anos é de leucemia, tumores do sistema nervoso central e linfomas, sendo que esta incidência é maior no sexo masculino. Revelam, por exemplo, que no ano de 2003 este número aumentou consideravelmente em países da Europa como a França, onde foi realizado o estudo.

A constatação de problemas nessa área instaura uma crise onde são expostas as vulnerabilidades do sujeito e de seus pais. Mediante o diagnóstico e a conseqüente necessidade de hospitalização, que sentimentos são forjados nesses pais? Conflitos? Medos? Sentimentos de perda iminente? Culpa? Revolta? Punição? . Significa, além disso, o enfrentamento da dor física que, na maioria das vezes é seguida por sofrimento psicológico e profundas cicatrizes, visíveis ou não.

Sabe-se que os pais sonham um filho perfeito, livre de doenças, com todas as características do “saudável”. Possuir um filho com diagnóstico de câncer – qualquer que seja o tipo – equivale à iminência da perda, provoca uma dor incomensurável, com a sensação de desmoronamento de um mundo construído e sonhado. Afinal, o que resta no que concerne ao futuro é “uma perspectiva de morte”. Valle (1990) ressalta que o diagnóstico da patologia traz consigo o que considera um “tumulto de sentimentos”, haja vista a magnitude da

revelação para os pais da criança. Assim, a ameaça de morte passa, segundo Morais e Valle (2001, p.177) a “rondar toda a família e a criança também,... surgem intensos conflitos dentro da família, que necessita buscar explicações para tal acontecimento”.

Ao profissional da Psicologia cabe, frente a esse quadro, prestar suporte emocional no sentido de trabalhar com os fatores psicológicos que certamente tornam-se uma constante nessa situação: insegurança, medo, ansiedade familiar, inquietações e impotência mediante o diagnóstico de doença tão grave e o conseqüente sofrimento. O apoio do profissional é fundamental tanto para a criança quanto para sua família (BARBOSA; FERNANDES; SERAFIM, 1991).

A International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations - ICCCPPO (1999) revela que o diagnóstico de câncer em crianças produz grandes e profundas modificações na família, em que sentimentos como medo, choque e incredulidade são comuns. Uma paralisia debilitante ou o isolamento podem ser resultado da ansiedade e do estresse e envolvem uma intensa mobilização de energia.

Dependendo dos indivíduos e circunstâncias em que ocorre o fato, esta energia será expressa das mais variadas formas: alguns pais mostram-se revoltados e agressivos, outros passivos e perplexos. Para outros, há premência em saber o máximo possível acerca da doença e seu tratamento, uma necessidade de pensar positivamente em conjunto com amigos e familiares, uma necessidade de fazer todo o possível pela criança e colaborar ativamente com a equipe médica (VALLE,2001).

O profissional da Psicologia que acompanha os casos pode defrontar-se com as manifestações desses pais nesse momento: a negação e o isolamento, a raiva (revolta), a barganha, a depressão e a aceitação, complementando-se com a esperança, que persiste em todos os estágios e que é o que conduz o paciente e, conseqüentemente, sua família, a suportar sua dor (KUBLER-ROSS,1998).

Segundo ICCCPPO (1999), são apresentadas pelas figuras parentais no ato do diagnóstico: sentimento de culpa pela doença não ser neles próprios e pelo próprio aparecimento da doença na criança; medo de também serem portadores de câncer; preocupações com possíveis problemas na vida escolar do filho, enfim, preocupações sobre os diferentes tipos de perdas: a perda de tempo que a doença causará, perda da coesão familiar, mudança na rotina familiar, com a situação financeira da família e com a inabilidade da família em não saber lidar com a doença.

O diagnóstico de câncer infantil é um momento dramático e estressante. A comunicação do diagnóstico deve ser mais que um evento único. Deveria ser o início de uma relação e processo de comunicação que envolveriam os membros da equipe de saúde, assim como a família e que se desenvolveria e se modificaria com o decorrer do tempo. Essa comunicação do diagnóstico deveria constituir-se em um processo que precisa ser repetido: o que é difícil de falar na primeira vez poderá ser mais fácil posteriormente, e o que se puder compartilhar e escutar no início possivelmente aumente quando alguém estiver pronto para receber informações mais detalhadas.

O modo como se dá o processo de comunicação poderá ter uma notável influência na forma em que todos os envolvidos – pais, outros membros da família, equipe médica – trabalham e cuidam da criança.

Para o ICCCPPO (1999), no momento do diagnóstico, o nível de ansiedade da criança e da família é muito alto e o nível de informação que possuem e sua capacidade de entender variam enormemente. A maioria dos pais quer saber tanto quanto seja possível acerca da enfermidade: os procedimentos terapêuticos, o prognóstico, detalhes práticos sobre como manejar as diferentes situações que emergem durante esse processo e o impacto emocional da doença. A comunicação do diagnóstico, por parte da equipe médica e o plano de tratamento devem ser feitos de modo tal que respondam a estas necessidades e que um vínculo de

confiança entre a equipe, o paciente e sua família possa ser instalado ou desenvolvido desde esse momento.

Masera, Spinetta e Jancovic (1998) ressaltam que cada um dos pais traz algo na comunicação do diagnóstico. Independentemente dos sintomas que a criança apresente, os pais e membros da família raras vezes estão preparados para o diagnóstico de câncer. Portanto, é importante para eles poderem dar-se conta desta nova realidade e entender o progresso que a medicina adquiriu em relação ao tratamento e cura potencial da enfermidade. Os pais necessitam saber quem tratará seu filho, estar seguros da competência da equipe médica e das suas próprias para poderem oferecer o melhor suporte físico e emocional a seu filho, dada à natureza chocante e estressante deste primeiro período diagnóstico. É comum os pais esquecerem grande quantidade de informações compartilhadas com eles no encontro inicial, de modo que é fundamental ter uma comunicação aberta em que as informações devam ser repetidas tantas vezes quanto necessário.

Amaral (2002) explicita que, mediante o diagnóstico de uma doença grave – como o câncer, por exemplo – a família passe pelos mesmos estágios que o paciente, e a forma de enfrentamento é dependente da estrutura de cada um e da relação entre eles. Ressalta que, com frequência, podem ocorrer vários modos de a família vivenciar esse momento, tais como: sentimento de perda em vida, luto antecipado, ambivalência de sentimentos, impotência, culpa e tentativa de reparação.

Durante o curso do tratamento, os pais devem ser ajudados a ver como melhor utilizar seus recursos emocionais, materiais e suas energias para enfrentar o ocorrido, e isto implica em transformar seus medos e suas debilidades (ansiedade, medo do desconhecido, culpa, desconfiança, falta de informação e apreensão acerca dos familiares, dificuldades financeiras e trabalhistas) em um quadro positivo que permita manter um estilo de vida tão normal quanto possível. Além disso, devem estar preparados para trocas nos papéis familiares e nas relações

que ocorrem como resultado da hospitalização, do tempo de tratamento e das novas demandas emocionais e sociais.

Nesse período, os pais podem oferecer cooperação e ajuda à equipe, o que poderá resultar em segurança direcionada ao filho adoentado. Leydon e Bynoe-Sutherland (2003) demonstram claramente, em seu estudo, que muitas dificuldades podem ser vivenciadas pelos pais durante a jornada complexa do diagnóstico de câncer, tais como: medo do que poderá ser encontrado, a comunicação dos sintomas, como essa revelação influencia a família na tomada de decisão, dentre outros.

Para Jimenez, Catalá e Salvador (2003) mediante o diagnóstico de câncer em um membro familiar – neste caso um filho – todas as atividades são rompidas, há um desligamento do cotidiano, perde-se toda a noção de realidade e se vive o dia de hoje sem olhar para o futuro, já que quando se pensa neste futuro, este se apresenta demasiadamente negativo, obscuro.

Desde o momento do diagnóstico de câncer, a vida da criança e de sua família sofrem bruscas transformações em vários aspectos: pessoal, familiar, escolar, no ambiente de trabalho e social. Desde o princípio, os pais, segundo Vazquez (2003, p.6) “devem enfrentar a realidade da ameaça”. Devem tratar de compreender o diagnóstico, os efeitos secundários do tratamento e os possíveis desenlaces. Em sua maioria não estão nem dispostos, nem preparados para fazê-lo em seguida, uma vez que, de alguma forma, mantêm reprimidos seus temores e aflições até que se recuperem do choque inicial.

É necessário compreender a abrangência e complexidade do quadro que se manifesta ante nossos olhos, haja vista que a dinâmica familiar estará, certamente, bastante afetada mediante a notícia que esses pais acabam de receber. Que sentimentos desencontrados estarão se manifestando nesse instante? O profissional da Psicologia deve acompanhar esses pais em

todo o processo de compreensão por parte deles acerca de tudo o que se relaciona à doença ajudando-os a enfrentar tal situação e a buscar as possíveis soluções para o momento vivido.

As crianças, por sua vez, vivem a enfermidade como algo prejudicial que lhes causa dano ou perda com conotações imprevisíveis. Esta experiência em muitos enfermos se manifestará como depressão, ansiedade ou culpa, em resposta ao fator estressante que constitui a enfermidade. Vários são os níveis dos danos causados: orgânico, psicológico e social.

A doença supõe múltiplas ameaças para a criança, tais como: ameaça para a vida e medo da morte, ameaça para a integridade física (incapacidade, dano, dor, sintomas incômodos), ameaças para o autoconceito e os planos de futuro (incertezas sobre o curso da doença e seu futuro, perigo para as metas e valores vitais, perda da autonomia e controle), ameaças para o equilíbrio emocional e para o cumprimento dos papéis habituais (separação da família e dos amigos, perda de papéis sociais, dependência), necessidade de adaptar-se ao novo entorno físico e social (hospital, profissionais de saúde) tomada de decisões em situações estressantes.

LeShan (1992) e Gerhardt et al. (2009) descrevem com muita sensibilidade acerca dos sentimentos e emoções presentes no paciente e em seu núcleo familiar, assim como a forma de trabalhar essas questões.

Diante desse quadro que caracteriza a patologia, faz-se mister conhecer um pouco mais da literatura acerca de como o núcleo familiar recebe a comunicação do diagnóstico.

3.2 CÂNCER INFANTIL: A FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO

Encontra-se, conforme já anteriormente citado, nos compêndios relacionados à ciência médica, um termo denominado doença crônica. É um transtorno de curso prolongado que pode ser progressivo ou fatal, e pode estar associado a uma vida relativamente normal.

Nessa classificação encontramos o câncer. Love (1990) e Osanai (2004) ressaltam que o termo câncer é o nome dado a um grupo de doenças distintas, cuja característica é a multiplicidade de causas e diferenciadas formas de tratamento. É uma patologia originada nos genes de uma única célula e que Yamaguchi (2002) revela ser esse fato que a torna capaz de uma proliferação exacerbada até a formação de massa tumoral local e à distância.

Conforme alguns autores, o termo câncer refere-se, especificamente, a um número aproximado de 200 doenças com variantes no que se relaciona a aspecto, etiologia, órgãos acometidos e modalidades diferenciadas de tratamento (LOVE, 1990; OSANAI, 2004; ZUCKER, 2006). O que então caracteriza estas variações sob uma denominação única? Lopes (2000) citando Alberts et al. (1997) resalta que, a partir de algo chamado cooperação, característica dos seres multicelulares, algumas células denominadas cancerosas iniciam um processo de crescimento rápido e desordenado, originando um tumor ou neoplasma que, se constatado como maligno é porque tem a capacidade de migração celular intertecidual que lhes confere o poder de formar tumores secundários, ou seja, as metástases. Em decorrência disso, autores como Berman e Kligman (2000) cogitam a probabilidade da interveniência dos fatores genéticos no surgimento da patologia.

Nucci (2003) revela que desde a mais remota antiguidade o diagnóstico de câncer tem sido recebido com sentimentos de medo, angústia e desespero, envolvendo a família e os amigos, consolidando estigmas e preconceitos sociais.

A classificação do câncer é feita de acordo com o órgão, tecido de origem, aspectos morfológicos e estruturais, assim como pelo grau de comprometimento dos tecidos circunvizinhos e distantes. Esse conjunto de aspectos vem conferir o prognóstico, a possibilidade de cura e de resposta ao tratamento preconizado.

As neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias (glóbulos brancos), tumores do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Também acometem

crianças o neuroblastoma (tumor de gânglios simpáticos), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina do olho), tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo), sarcomas (tumores de partes moles) (BRESLOW; LANGHOLZ,1983; PARKIN et al.,1988; BLEYER,1990; FRANCO,1997; RIES et al., 1999; INCA,2007).

O câncer é concebido como um conjunto de doenças com os mais variados prognósticos, formas de tratamento e tempos de duração da doença. Embora a estatística demonstre que 50% dos casos seja curável – se detectado precocemente e com o tratamento adequado – o câncer é percebido como uma doença que leva inexoravelmente à morte e acompanhada de dor e sofrimento intoleráveis (KOVACS, 2002).

Estigma. Esse é o elemento que está presente na percepção da doença. O diagnóstico, momento em que são utilizadas técnicas variadas, acaba propiciando à família, geralmente em decorrência de seu pouco conhecimento, a compreensão de que esta etapa do processo apresenta a possibilidade de morte iminente. Para a realização do diagnóstico, vários métodos são utilizados, tais como: biópsia, citopatologia, exames de sangue para pesquisa de marcadores tumorais, endoscopia de rotina, colonoscopia, radiografias, ultrassonografias, Raios X com contraste iodado, dentre outros que, como este último, são considerados exames complementares ao diagnóstico e estadiamento celular (YAMAGUCHI,2002).

Todos os métodos de tratamento norteiam as decisões terapêuticas e, dentre eles contam-se com cirurgias, radioterapia, quimioterapia, transplante de medula óssea e imunoterapia, considerados por autores como Andreoli et al. (1994); Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia (1996); Berhman et al. (1997); Yamaguchi (2002) e Zucker (2006) como principais. Assim temos:

Cirurgia: eficiente para diversas espécies de câncer, porque permite a extirpação do tumor. Tem um caráter paliativo em doenças com metástases avançadas. Considerada o

melhor tratamento e, geralmente, realizada após a diminuição do tumor pela quimioterapia ou radioterapia (YAMAGUCHI, 2002).

Radioterapia: pode ser considerada uma modalidade curativa. Faz parte de vários protocolos de tratamento da leucemia, tumor do sistema nervoso central, linfoma de Hodgkin. Também é utilizada como tratamento paliativo, visando atenuar a dor e é assim considerada um “instrumento terapêutico” para melhorar a condição de vida de pacientes com tumores incuráveis. É indispensável frente aos casos de tumores inacessíveis à cirurgia e de difícil localização, tais como o da região cervical. Em tumores como o Hodgkin deverá vir associado à quimioterapia.

Quimioterapia: por via oral, intramuscular, endovenosa ou intratecal, é a administração de uma ou mais drogas combinadas. Seu objetivo é eliminar ou retardar o ciclo de produção das células, o que reduz a progressão da doença. É também bastante utilizada no sentido de diminuir o tamanho da massa tumoral, possibilitando a intervenção cirúrgica. Lemos, Lima e Mello (2004) revelam que as principais vias de administração de quimioterapia, nas crianças e adolescentes, são: endovenosa, subcutânea, intramuscular, oral e intratecal

Transplante de medula óssea: substitui as células anormais por progenitores hematopoiéticos medulares normais ou resgata o paciente após receber doses mais altas que as habituais da terapia ablativa medular. Encontramos dois tipos: o transplante autólogo e o alogênico. No transplante autólogo o paciente é o próprio doador. No caso do alogênico, o transplante é obtido a partir de um doador que tenha maior compatibilidade com o paciente.

Imunoterapia: sua função é estimular as principais defesas orgânicas pelo fortalecimento de anticorpos celulares.

Um fato está presente no que concerne ao tratamento de câncer: o efeito tóxico oriundo dos variados métodos atualmente aplicados, tais como, mal estar geral, febre,

calafrios, anorexia, náuseas, vômitos, diarréias, mucosite, alopecia, leucopenia, imunossupressão, neurotoxicidade, esterilidade, cardiotoxicidade, fibrose hepática e pulmonar (RAMOS,1986; ZUCKER,2006).

Uma característica apresentada pelo câncer infantil é que, diferentemente do adulto, a criança é mais sensível aos tratamentos, o que facilita a cura. Atualmente, o conhecimento da biologia dos tumores tem sido um fator que facilita a determinação de certas condutas terapêuticas. Entretanto, para Petrilli (1995) apud Espíndula e Valle (2001), mesmo frente ao avanço da biologia molecular é difícil ocorrer o diagnóstico precoce, uma vez que a doença às vezes não dá sinais e estes só surgem quando a criança apresenta um quadro já avançado de câncer.

Walsh (2005) expõe que a doença grave pode ser experimentada como um despertar para a vida. Ela pode aumentar e alterar nossa percepção das prioridades, com frequência perdidas nas exigências confusas do cotidiano. Pode nos obrigar a fazer mudanças em nossos padrões de vida, assim como em nossas esperanças e sonhos.

As doenças físicas graves impõem uma série de desafios para a família, requerendo considerável esforço para seu enfrentamento e adaptação. E isto parece ser uma ocorrência comum desde o momento da comunicação do diagnóstico.

Moraes (2002) revela que o diagnóstico do câncer é, geralmente, acompanhado por depressão, pelo fato de o paciente não conseguir manter uma atitude de aceitação interior. Não podendo negar a doença é obrigado a reconhecê-la, deprimindo-se diante desse acontecimento. Evidencia vários temores, como o da possibilidade de uma perda real ou de objetos com os quais se relaciona, dentre estes está inclusa a família.

O choque e a vivência de reações emocionais intensas parecem ser constantes mediante a comunicação do diagnóstico, fato este decorrente de uma completa mobilização da

vida da criança e de toda a família. Valle (1997) ressalta que os pais vivenciam sentimentos de dúvidas, medo e insegurança quanto à expectativa de vida da criança doente.

A família se vê assaltada por conflitos de diferentes ordens que começam a surgir e precisa encontrar explicações para o que está acontecendo seja a busca de um culpado, o que pode ocasionar acusações mútuas entre os pais, lembranças de momentos de agressividade contra o filho, separações ou brigas familiares, o uso de alguma medicação e qualquer acontecimento que possa ser relacionado enquanto causa do aparecimento do câncer. Segundo Valle (1997) este é um período de sofrimento intenso, mobilizando angústia, dúvidas e medo diante da possibilidade de morte.

A dor de uma pessoa gera no outro sentimentos diversos, principalmente nos familiares e acompanhantes da pessoa enferma. Coppe e Miranda (1998, p.45) revelam que “a dor do outro não é minha dor, mas ela me dói”. E quando assim nos sentimos, doídos pela condição de saúde do outro, trata-se da nossa dor, que nos remete à nossa existência e naturalmente à nossa morte (SASDELLI;MIRANDA,2001).

A literatura aponta que a comunicação do diagnóstico é vivenciado como um momento onde co-existem: stress, tensão, incertezas e pode levar a um processo doloroso na vida dos familiares (TARR; PIKLER, 1999). Preocupações acerca do futuro e o conseqüente medo da morte são elementos constantes nessa vivência. Portanto, para a família é necessário conviver com a doença e seus vários significados (HELSETH;ULFSAET,2005), determinando mudanças significativas na dinâmica e nas relações familiares, abrangendo dimensões externas à família (NASCIMENTO et al., 2005)

Percebe-se, de acordo com Morais e Valle (2001), uma rotina onde estão presentes separações, perdas, frustrações e mudanças no cotidiano. Além disso, uma frequência maior de retorno ao hospital para o tratamento quimioterápico, repetidas hospitalizações, cirurgias, queda de cabelo (alopecia), vômitos, náuseas, dificuldade para comer, ulcerações orofaríngeas

(mucosites), e ainda punções venosas com os consequentes hematomas, que causam na criança e, concomitantemente na família, sofrimento físico e emocional.

Corroborando com isso, Valle (2002) distingue alguns aspectos que devem ser levados em consideração no pré-diagnóstico, no diagnóstico e no tratamento. No que concerne ao período do diagnóstico afirma que profundas alterações ocorrem no seio familiar, afetando não somente a sua unidade como também o relacionamento de seus membros com outras pessoas. É um tempo de catástrofe, incertezas, sentimentos de angústia diante da possibilidade de óbito da criança.

Algumas reações iniciais poderão vir a ser observadas, tais como incredulidade, questionamentos sobre a validade do diagnóstico que podem levar os pais à procura de outros médicos para nova bateria de exames, o que implicará, certamente, na demora para aceitar o diagnóstico, na busca de confirmação da doença ou de reversão da realidade (VALLE,2002).

O diagnóstico do câncer, ao ser confirmado, traz em seu bojo uma complexa gama de situações e questões que se configuram de acordo com as características peculiares de cada envolvido e, assim, repercutirá na vida da criança de modo singular.

Um papel de fundamental importância cabe à família a partir da comunicação do diagnóstico. Françoso (2001) ressalta que, dependendo de como os pais recebem, compreendem e enfrentam o diagnóstico e o tratamento haverá influência direta sobre como a criança aceitará essas situações.

A família aparece, nos estudos da Psico-oncologia, como um organismo dinâmico, onde um membro doente irá alterar todo o funcionamento da mesma, como ainda este mesmo membro sofrerá a influência das alterações sofridas pela família, o que caracteriza, no dizer de Ribeiro (2002), uma estrutura móvel.

Alguns aspectos devem ser considerados ao trabalhar com famílias que recebem o diagnóstico de câncer em seu filho. Mediante o quadro nosológico e consequente diagnóstico

algumas reações aparecem: incredulidade, culpa, ressentimentos, medo de defrontar-se com o quadro da doença, e uma busca de informações acerca da enfermidade e seu tratamento, considerada por Valle (2002, p.223) como “se a posse de tais conhecimentos pudesse ajudá-los a partilhar o mundo da doença com o filho, de adentrar esse mundo, no sentido de que este torne-se familiar para eles, ajudando-os, assim, a superar suas inquietações e conviver melhor com a criança”.

Vários estudos têm demonstrado que os grupos de apoio ou grupos de auto-ajuda revestem-se de extrema importância no sentido de minimizar os prejuízos causados pelas situações decorrentes do câncer. Esses estudos mencionam os benefícios do acompanhamento psicossocial sob a forma de grupos tanto para a criança quanto para as pessoas que com elas convivem (SOURKES,1991; KRIETEMEYER;HEINEY,1992; IVAN;GLAZER,1994; DIE TRILL et al., 1996; VALLE;FRANÇOSO, 2000; BESSA,2000; ZUCKER,2006; HARRINGTON, KIMBALL;BEAN,2009).

Um fator que parece preponderante diante do comunicado do diagnóstico é o medo da morte do filho que adquire um aspecto importante a permear todo o tratamento, constituindo-se como pano de fundo e mola propulsora para todos os outros atos, pensamentos e sentimentos dos pais. Elementos de fragilidade da família – dificuldades sociais, característica de relacionamento, desajustamentos, crises conjugais, luto, dentre outros poderão ser revelados pelo diagnóstico do câncer ou mesmo exacerbados (OPPENHEIM, 1989 apud VALLE, 2002).

Esse período – o do diagnóstico – é extremamente difícil e desencadeador de emoções intensas, onde o processo de reconhecer que a confrontação com a agressividade de seu tratamento, longo e incerto, vai exigir uma mobilização de todos os recursos psíquicos da criança e de sua família. Para Valle e Vendrúsculo (1996, p.736) é “o início de efeitos

desalentadores sobre toda a família e não somente sobre a criança. Também a família é vítima do câncer infantil”.

Inversão na ordem natural dos acontecimentos da vida (LOPES;VALLE, 2001) é o que o diagnóstico do câncer infantil possibilita pensar tendo em vista que irá suscitar nos familiares o medo de uma morte precoce da criança.

É rompido o sentimento de invulnerabilidade que caracteriza a sociedade capitalista de consumo, uma vez que o novo é muito valorizado e estimulado, ao passo que o velho e a morte, são relacionados com incompetência e incapacidade (LOPES; VALLE, 2001).

Em conjunto com o choque da revelação, a família busca informações pertinentes à doença. Em decorrência do comprometimento emocional, da verdadeira turbulência que se instaura à época do diagnóstico, as informações sobre o câncer e o tratamento deverão ser retomadas por diversas vezes para facilitar a assimilação. Apoiando-se em Romano (1997), Lopes e Valle (2001) ressaltam que os membros da família de uma pessoa doente podem apresentar uma variedade de sintomas, desde os somáticos, através das doenças físicas, até a diminuição de atenção e irritabilidade. Estes fatos irão certamente comprometer a capacidade dos familiares em lidar com as informações que lhes foram passadas. Assim, não basta que se diga ou explique uma única vez. A transmissão do diagnóstico é um exercício reiterado, acompanhando a possibilidade de elaboração dos familiares. A aceitação do diagnóstico é proporcional à compreensão e elaboração das informações pelos pais da criança.

Dado o impacto e a natureza estressante desta etapa do diagnóstico, é comum os pais esquecerem muitas informações compartilhadas com eles durante a entrevista inicial. Assim, uma comunicação informal aberta e contínua durante o tratamento é crucial, haja vista que os pais devem planejar, e serem ajudados a planejar, como usar seus próprios recursos materiais e emocionais e suas energias para lidar com a doença e o tratamento. Além disso, devem estar

preparados para as mudanças nos papéis familiares e nas relações, que ocorrem como resultado do tratamento, das hospitalizações e das novas necessidades emocionais e sociais.

O cotidiano da família pode ser transformado pela comunicação do diagnóstico de câncer, haja vista que uma série de ajustamentos tende a ocorrer. Isto é verificável diante do redimensionamento de diversos hábitos que transformam a rotina familiar, desde o aspecto nutricional ao financeiro, problemas com o filho com câncer ou com os outros filhos, problemas conjugais que podem resultar em separação do casal, diferenciação no tratamento do filho doente (VALLE; VENDRÚSCULO, 1996).

Wehs e Reiss (1996) apud Lopes e Valle (2001) apresentaram trabalho que tem como hipótese central a noção de que o câncer é uma patologia que traz a ameaça de perdas e separações que pode ser contida mediante uma estrutura familiar com relacionamentos seguros. Assim, o câncer pode ser um aspecto mobilizador dos relacionamentos familiares com transformações de caráter destrutivo ou construtivo. Estão em jogo o que os autores denominam de continência da família, flexibilidade e criatividade na assunção de novos papéis, uma vez que modelos familiares vinculares fundamentados na insegurança, na pseudo-mutualidade, são os mais suscetíveis de serem desviados do seu curso normal em função da experiência com o câncer.

Corroborando com a aceção anterior, Walsh e McGoldrick (1998) consideram que a flexibilidade do sistema familiar é um dos aspectos mais importantes a serem considerados em um momento de grande acometimento emocional, como o caso da comunicação do diagnóstico. As autoras chamam a atenção para o fato de que a estrutura familiar, em particular suas regras, papéis e limites, precisa ser flexível, ainda que clara, para a reorganização após a comunicação do diagnóstico.

Quando uma família recebe o diagnóstico do câncer, é desencadeada uma crise que afeta todas as pessoas do círculo de relações; a família vive uma inconstância durante o

tratamento de câncer, as atenções e preocupações são voltadas ao paciente. Dentro desse contexto, é necessário enfatizar a ela que os cuidados não devem ser voltados apenas para a criança doente, mas também para os outros filhos, uma vez que a centralização dos cuidados no paciente costuma acarretar sentimentos de revolta, medo, insegurança e ciúmes nos demais irmãos (LIMA,1990).

Após a comunicação do diagnóstico, as experiências vividas pelos pais demonstram transformações significativas; sofrem a perda do mundo habitualmente vivido por eles, levando-os a se sentirem estranhos nessa nova situação. Assim, passam a habitar um outro mundo, o mundo da doença do filho, o que, para eles, representa mudanças, acarretando insegurança em vários aspectos. Torna-se presente a dificuldade de conviverem com as outras pessoas que não habitam o ambiente hospitalar, além de também ter de conviver com os membros da família, principalmente com os filhos sadios (PEDROSA;VALLE,2000).

Há uma tendência, se não ao ocultamento da doença, à não-comunicação aos outros filhos do que está ocorrendo com o irmão doente, como tentativa de preservá-los da ansiedade. Dessa forma, de início, os pais não têm a percepção de que a convivência com os outros filhos constitui mais um problema que vem a ser somado a tantos outros de várias ordens, ao mesmo tempo em que se sentem tristes, desorientados, perplexos, angustiados, impotentes para controlar a situação. Seu ser encontra-se dominado e oprimido (VALLE,1991). A questão da crise familiar relacionada à criança que está com câncer representa um profundo impacto psicossocial causado em todos os membros da família.

O câncer propicia uma nova configuração à família e afeta a sua dinâmica, considerando que os membros terão de se acostumar com as ausências frequentes da mãe. Quanto aos filhos, cumpre observar que tais ausências podem envolver, desde a ocupação do papel atribuído a eles, por outras pessoas, até o deslocamento para outras casas de familiares

ou vizinhos, ou a permanência em seu lar, sozinhos, quando ocorrem retornos ambulatoriais ou internamento da criança doente.

De acordo com a Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP,2004) vários aspectos influenciam a comunicação do diagnóstico. Dentre eles encontramos que pais e crianças raramente estão preparados para essa comunicação. É importante para eles assimilar essa realidade nova e compreender os progressos que têm sido obtidos pela medicina no tratamento e na cura potencial desta doença. Assim, “os pais precisam saber quem tratará a criança, para assegurar-se da competência da equipe e para não ter dúvidas sobre as habilidades desta equipe em oferecer o melhor suporte/apoio físico e emocional à sua criança” (SIOP, 2004, p.21).

Mesmo face aos avanços da medicina, receber o diagnóstico de câncer ainda é uma experiência devastadora, uma vez que traz em seu bojo sentimentos de desespero, impotência, sofrimento, medo da humilhação física e dor. Conforme ressaltamos anteriormente, o câncer é uma doença que traz consigo o discutível estigma da morte incorporado à nossa cultura e, como diz Yamaguchi (2002, p.30) “quando esse diagnóstico chega ao indivíduo a primeira reação costuma ser o medo de que, no seu caso, além de não ser curado, o câncer vá trazer consigo muito sofrimento, humilhação física e dor”.

Vivenciar uma doença grave como o câncer é habitar um mundo que não é o escolhido pelo sujeito. Ocorre a perda de sua liberdade, de seu querer, deixa de ser si mesmo para confundir-se com todos, torna-se inautêntico, impessoal, tendo em vista que passa a ser dominado pelo mundo da doença (VALLE apud AMARAL, 2002).

Os estudos mostram que o câncer afeta a todos os membros da família e à criança em todos os aspectos de suas vidas. Estão presentes a incerteza, o estresse e a ansiedade durante toda a enfermidade, ainda quando esta já esteja na fase de controle. A família, segundo

Castillo e Chesla (2003) deve enfrentar de forma efetiva a enfermidade a fim de poder lutar contra ela e manter a dinâmica familiar da melhor maneira possível.

Mediante o turbilhão que se instaura a partir da comunicação do diagnóstico de um câncer infantil, um pensamento parece fazer-se presente: a possibilidade da perda, a iminência da morte.

3.3 CÂNCER INFANTIL E A POSSIBILIDADE DE MORTE

Heidegger (2002a) em sua ontologia se refere ao homem como um ser-de-cuidado ressaltando que o cuidado não se refere a um determinado modo de relação, e sim à condição de ser aberto às possibilidades de relação nas suas diferentes modalidades. O homem é considerado em uma definição de relação, cujo ser é o cuidado, com o mundo, com os entes disponíveis, consigo mesmo, com a verdade.

O filósofo traz que o homem, em sua temporalidade, é um ser-para-a-morte, uma vez que a pre-sença é inacabada. Contudo, apesar de a morte ser um fenômeno da vida, a possibilidade da mesma ocorrer revela nesse mesmo homem, a angústia, porque se percebe finito, limitado. Na angústia, a presença é chamada à existência, passa do ôntico ao ontológico, vivenciando a possibilidade de não-ser, de ser-para-a-morte, do nada.

O diagnóstico de câncer em seu filho leva os pais a refletir sobre esse fenômeno chamado morte, dado ao estigma existente, e a adentrar por um quadro de angústia onde é impensável a antecipação da morte, ocorrendo então o fechamento de si mesmos ao mundo e a inautenticidade, por buscarem negá-la.

Melo e Valle (2001) apoiadas em Holland (1991) revelam que em decorrência da criança ser considerada como sinonímia de alegria, crescimento e futuro, sua morte significa privação de vida. Daí a dificuldade para a família de enfrentar a morte de uma criança sem que esse fato seja vivenciado com grande resistência, sendo tal fato compreendido como a

interrupção de um ciclo da vida e de posteriores descobertas e por isso, considerada como “a mais monstruosa, a mais impossível, a mais cruel de todas as realidades, suscitando em todos, intensa ansiedade e medo” (MELO;VALLE, 2001,p.183).

De acordo com Valle (2001) para uma mãe a ameaça da perda de um filho é algo impensável, uma vez que aí estão presentes dor e angústia em grandes proporções. Mediante o diagnóstico de um câncer em seu filho ocorre o desmoronar de seu mundo e uma perspectiva de morte é o que resta para o futuro; uma dor muito profunda reveste este momento. Ainda segundo esta autora, independentemente do momento em que a criança esteja no tratamento, surge no discurso dos pais referências sobre o tema da morte. Há pais que conseguem verbalizar seu medo, sendo que este medo vem acompanhado por um sentimento de impotência diante da situação. Outros buscam alívio na fé e nas suas crenças, apresentando uma esperança que transcende “a concretude da situação vivida” (VALLE, 1996, p. 750).

Uma situação onde esse medo da morte está muito presente é nos casos de recidiva de câncer. Nesse momento os pais se sentem impotentes, inseguros, ansiosos, deprimidos, com medo do abandono, da separação e da perda do filho. Este fato, no pensar de Hinds (1996) citado por Espíndula e Valle (2002), caracteriza a percepção por parte dos pais de que fracassaram em sua função.

Frente à recidiva, e nesse quadro ocorre a possibilidade de iminência da morte, a família manifesta sua dor e sua pena por esse filho, caracterizando a angústia de um luto antecipatório. De acordo com Espíndula e Valle (2002) pode ocorrer o afastamento da família em decorrência desta não saber lidar com a própria dor, o que torna estes membros menos emocionalmente disponíveis para a criança doente que, por sua vez, tende ao afastamento também, como se fosse uma tentativa de poupar a mãe e os outros membros da família.

O estudo de Melo e Valle (1995) citado por Espíndula e Valle (2002) ressalta o grande estresse emocional vivenciado pela família quando a criança se encontra em fase terminal, por

isso as autoras consideram importante que os familiares tenham consciência de que fizeram tudo para enfrentar a doença. É fundamental, no dizer das autoras, “atender `as necessidades emocionais de toda a família, lidar com os medos e ansiedades diante do sofrimento, com a deterioração física do paciente, com a iminência da morte e com os problemas financeiros (ESPINDULA;VALLE, 2002, p.189).

A dinâmica familiar é assaltada por uma incessante angústia. É um período de transição onde estão presentes tumulto, reavaliação, mudança e maior entropia familiar. Pensar a morte do filho é um fato gerador de dificuldades no equilíbrio familiar. Por isso a família precisa ser ajudada a utilizar recursos que facilitem uma maior mobilidade e flexibilidade para tolerar fortes estados emocionais e, conseqüentemente, propiciar a reorganização do sistema familiar.

O luto antecipatório pode significar, por parte dos pais, deixar de investir emocionalmente na criança, o que poderá ocorrer de forma lenta e gradual. Entretanto, pode haver por parte do cuidador uma tendência ao reaprendizado de investir na própria vida, a cuidados consigo mesmo e à aceitação da morte, o que significa para Kubler-Ross (1998) reencontrar um sentido positivo de que muito há a fazer, como trazer a paz para dentro de si, o crescimento, a luz, a força interior, a beleza, o sentimento de amor e a ampliação da consciência.

No que concerne à criança, esta experimenta uma situação de contínuo enfrentamento com a morte, principalmente durante a internação, já que o tratamento é prolongado e marcado por muitos procedimentos invasivos e dolorosos. Ela convive com a proximidade da morte em relação a si própria e aos colegas de enfermaria, percebendo a deterioração do seu estado geral e o falecimento das outras crianças, mesmo quando esse fato não lhe é revelado (PERINA, 1994).

Um dos elementos a ser enfrentado é a desintegração de sua identidade. Ocorrem, com a experiência, alterações corporais variadas, haja vista que a doença debilita. Surgem, assim, efeitos resultados do tratamento, tais como: mudanças no peso e no humor, mutilações e queda de cabelos. E, em alguns casos, a criança comporta-se de maneira passiva para que os membros da equipe de saúde a percebam como um paciente que coopera e, não a rejeite (TORRES, 1999; RIBEIRO, 2002).

Compromete a sua auto-estima, toma para si a responsabilidade pela dor que acomete sua família. Percebe que seu estado de saúde provoca interferência considerável no ritmo familiar e que já não representa mais uma fonte de alegria para os pais, mas, ao contrário, de descontentamento, inclusive por parte dos irmãos que passam a ter menos atenção materna (ALMEIDA, 2005).

Sawyer et al. (1995) e Zucker (2006) ressaltam que a situação de ter um câncer torna-se fonte de estresse para a criança, pois traz mudanças em todos os níveis da vida. O primeiro ano de tratamento, o que inclui o momento do diagnóstico, tende a ser o período de maior estresse.

Percebe-se, neste momento, frente a essa gama de fatores o que Saunders (1991) caracterizou como dor total, que inclui o sofrimento físico, psíquico, espiritual, mental, social e financeiro do paciente, abrangendo também o sofrimento dos familiares e da equipe médico-hospitalar.

A Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP) elaborou orientações (2004) que servem de guia acerca dos aspectos psicossociais em oncologia pediátrica para assistência à criança terminal durante o período dos cuidados paliativos e assistência à família após a morte, dentre outros. Segundo esse documento, a decisão de passar dos cuidados curativos para os paliativos, deve ser tomada em comum acordo entre pais, irmãos, a criança e toda a equipe de saúde. Dentre estas orientações, a de numero 2 reza que

Às crianças que desejarem ficar em casa deve ser permitido a elas sempre que seja possível: os pais e o paciente devem ser os árbitros finais desta decisão. Algumas famílias não querem que a criança morra em casa. Para as famílias que assim o desejam, o médico deve assegurar a continuidade do apoio, seja diretamente ou através do uso de outros serviços de apoio, dependendo dos recursos e dos costumes culturais (p.37).

Ainda nesse documento encontramos orientações acerca da necessidade de sintonia entre pais e equipe de saúde com a criança em estado terminal de modo a perceberem o que a criança diz, nos aspectos verbal e não-verbal. E ainda, auxiliar os pais após a perda da criança, tomando como base os esforços realizados no passado (cuidados) e ajudá-los no luto futuro. A equipe deve encorajar a família a procurar apoio nos grupos de auto-ajuda de forma a realizar o enfrentamento desse momento novo, o luto.

*São os tempos de grande perigo em que aparecem os filósofos. Então, quando a roda rola com sempre mais rapidez, eles e a arte tomam o lugar dos mitos em extinção. Mas projetam-se muito à frente, pois só muito devagar a atenção dos contemporâneos para eles se volta.
Um povo consciente de seus perigos gera um gênio.*

Nietzche

4 A FILOSOFIA DE MARTIN HEIDEGGER (1889-1976)

O filósofo alemão nasceu na cidade de Messkirch em 26 de setembro de 1889, região de Baden (sul da Alemanha). Teve sua formação filosófica realizada na Universidade de Freiburg-im-Breisgau. Nessa instituição foi aluno de Edmund Husserl, criador do método fenomenológico e de Ricket, estudioso da Filosofia da Grécia Antiga. A partir da leitura de Brentano na obra “Sobre os diversos sentidos do ente segundo Aristóteles” há um despertar de seu interesse pela Filosofia. Estudou obras de Nietzsche, Kierkegaard e Dostoiévski, além do interesse por Hegel e Schelling, pelos poemas de Rilke e Trakl e pelas obras de Dilthey. Tais estudos levaram-no a questionar a orientação da metafísica ocidental (OS PENSADORES, 1999).

Na Universidade de Freiburg, em 1916, consegue habilitação para o magistério, onde passou a ministrar aulas sobre "Conceito de Tempo nas Ciências Históricas".

Passa a ser assistente de Husserl e comenta a sua obra “Investigações Lógicas”. Em 1927, publica seu trabalho mais conhecido, porém, como ele mesmo ressalta, inacabado - "Ser e Tempo" (1927). Através dele Heidegger projetou-se como o mais famoso representante da filosofia existencialista, qualificação esta que mais tarde repudiou. Substituiu Husserl na Universidade de Freiburg em 1928, sendo nomeado, cinco anos mais tarde, reitor desta universidade (OS PENSADORES, 1999).

Devido à Primeira Guerra Mundial, os valores tradicionais e o orgulho de sua civilização sendo colocados em contínuo questionamento. O pensamento heideggeriano surge nesse momento de instabilidade social. Este pensador pretende e recoloca a questão do Ser, um dos pilares fundamentais da filosofia. O filosofar heideggeriano é uma interrogação constante sobre essa temática.

Heidegger (2002) propõe-se a tratar da questão do sentido do Ser, ou seja, buscar a noção de homem em sua singularidade a partir do que chamou de Dasein (pre-sença) que, como totalidade estrutural, se mostra na cotidianidade mediana, imprópria e impessoal, porém sempre como abertura para possibilidades de outras formas de vir a ser-no-mundo, quais sejam: próprias e impróprias. A pre-sença constitui-se num ente aberto às possibilidades, logo, em liberdade em seu modo de ser. Assim, a expressão "ser-no-mundo" aponta, primeiramente, para um fenômeno de unidade, e é desse modo que devemos compreendê-la. Ser-no-mundo deve ser entendido como uma estrutura de realização do Ser.

Em "Ser e Tempo", Heidegger (2002a;b) faz uma abordagem, a partir do método fenomenológico, sobre a questão do Ser, de onde faz seu ponto de partida. Através do próprio homem, o filósofo aponta que esse é o caminho pelo qual o Ser se dá a conhecer. A solidão do homem propicia o interrogar-se a si mesmo, colocando-se como centro da questão e, assim refletindo sobre ele mesmo, é quando o Ser se mostra, o ser se des-vela. Desvendar o ser em si mesmo, partindo da existência humana (Dasein – ser-aí) é o objetivo da reflexão filosófica deste autor.

Para este filósofo, o Ser do homem não pode ser identificado através da objetividade, sofrendo o reducionismo da filosofia ocidental. O Dasein não pode ser considerado como, uma vez que ele é o ente que possui o ser-das-coisas, para o qual as coisas estão presentes, O Ser-aí é um ser de possibilidades, é sempre aquilo que pode ser. Bleischer (s/d) apud Bruns e Trindade (2003) afirma que Heidegger realizou uma filosofia hermenêutica onde interpreta o Dasein, debruçando-se sobre a construção existencial da compreensão possível a partir da existência ativa.

Assim, observa-se em sua obra *Zein und Zeit* (Ser e Tempo, 2002a;b), o retorno da filosofia para o ser (ontologia), que, doravante, estaria aberto, livre, pronto para eleger o que frente a ele se apresentasse. "Ser-no-mundo é morar no mundo", e não estar tenuamente

ligado a ele. "Ser", para Heidegger é ser as próprias possibilidades: é fazer-se ser. Alguns aceitam as coisas assim como são, sobrevivem apenas, "vivem" o seu cotidiano sem grandes inquietações, sem voltar-se sobre si mesmos. Outros, ao contrário, "existem", testam os limites da vida, lançam perguntas, indagam, enriquecem o ser, angustiam-se, querem fugir do tédio e da ansiosidade, sensibilizam-se.

Na primeira parte de "Ser e Tempo", Heidegger (2002a) descreve a vida cotidiana do homem, considerada por ele como uma forma de existência inautêntica constituída por três aspectos: facticidade, existencialidade e ruína. A inautenticidade refere-se ao distanciamento do homem de sua condição real, de como ele se ocupa do mundo e distrai-se de sua condição enquanto um ser mortal. A autenticidade é justamente quando o homem pode conviver com sua condição enquanto ser-para-a-morte. O homem é um ser de possibilidades infinitas, as quais ele vai "escolhendo" realizar enquanto vive, mas esta possibilidade da morte é a única que lhe é dada como certa. Na segunda seção de sua obra, surge a noção de *angústia*. Esta se faz presente quando o homem passa a assumir-se nesta projeção futura da morte. A angústia, segundo Heidegger, possibilita que o homem possa resgatar-se do viver cotidiano indo ao encontro de sua totalidade. Ela está sempre presente tanto no distanciamento quanto na aproximação do eu, podendo ser vivida como medo no distanciamento.

O filósofo vai fazer referência acerca do que denomina com o termo existencial. Primeiramente, existencial diz respeito ao ser-no-mundo, estrutura de realização que possibilita a "visão penetrante da espacialidade da pre-sença" (HEIDEGGER, 2002a, p.94). Outro existencial é o ser-em que transcende a noção ôntica da inclusão no espaço; que diz respeito a um estar junto, lançado em um mundo que se habita, sem que se possa ter tido a possibilidade da escolha, e este estar-lançado da pre-sença em um mundo que não foi escolhido e que, por sua vez, pode revelar-se inóspito ou não, Heidegger nomeia como facticidade.

Heidegger (2002a) caracteriza a facticidade do Dasein como sendo o ser lançado em um mundo sem que lhe seja propiciada a possibilidade de escolher país, cidade, família e classe social. Dessa forma, o Dasein estará submetido a contingências políticas, econômicas e sociais, culturais e históricas (BRUNS;TRINDADE,2003).

Outro elemento vem juntar-se aos anteriores: mundo. Em relação a isto, Heidegger vai fazer uma distinção acerca da concepção de mundo considerado ôntica e ontologicamente. Assim, enquanto no conceito ôntico, mundo é o elenco das coisas que nele estão, configuradas e descritas, ao conceito ontológico, para conceituar mundo de acordo com Heidegger torna-se necessário compreender um outro termo, mundanidade. Segundo o próprio autor, mundanidade constitui-se “na estrutura de um momento constitutivo do ser-no-mundo” (HEIDEGGER, 2002a,p.104), ou seja, no dizer de Forghieri (2004,p.29) “o conjunto de relações significativas dentro do qual a pessoa existe”. A pre-sença, assim compreendida, não existe por causa do mundo ou o mundo por sua causa, mas já se encontra num mundo, como parte essencial de sua existência, portanto, daí o termo ser-no-mundo.

Três esferas fundamentais e simultâneas constituem a espacialidade existencial da presença: o mundo circundante, o mundo das relações e o mundo pessoal, sendo o primeiro (mundo circundante) o relacionamento que o homem estabelece com o meio, com o ambiente, e envolve tudo o que de concreto está presente nas situações vivenciadas pela pessoa.

Heidegger (2002a) considera que tendo em vista a existência se revelar como a essência da pre-sença, esta somente poderá ser analisada em sua relação com os outros, ou seja, a partir de seu mundo de relações. O autor considera esta como a mais fundamental característica do existir humano.

Heidegger (2002a) apresenta ainda outro termo: preocupação. A preocupação remete ao ser como co-presença dos outros no encontro que se realiza no mundo das relações. Também designado como solitudine, pode apresentar-se autêntica ou inautenticamente.

Inautêntica quando domina e faz do outro dependente, realizando as suas escolhas por ele, caracterizando um “saltar sobre o outro”. Autêntica, quando possibilita o processo de crescimento do Ser, não o substitui, caracterizando um “saltar diante do outro”, possibilitando ao outro ser ele mesmo.

O pensamento heideggeriano se aprofunda ainda mais distinguindo outros termos que caracterizam o ser-no-mundo: disposição, compreensão e discurso. A disposição ou humor é o existencial a partir do qual a pre-sença se depara com sua abertura, com sua possibilidade. A compreensão, por sua vez, revela a pre-sença a si própria, tornando-a capaz de ser, conduzindo-a às suas possibilidades, uma vez que possui a estrutura existencial de projeto, que se refere à abertura do ser-no-mundo e, desse modo, de acordo com Lopes (2004,p.37) “na compreensão do mundo se faz compreendida,então, a própria existência”. O discurso, por sua vez, é onde o fenômeno se mostra a si mesmo.

Heidegger, em Ser e Tempo, a partir do fenômeno da morte, tal como se mostra em seu pensamento, se afastará da concepção mecanicista e exterior até então vigente. O seu ponto de partida é a interpretação da morte como um fenômeno da vida. “A morte – assinala Heidegger (2002b,p.28) – no sentido mais amplo, é um fenômeno da vida”. Para quem é obstinado a vida continua a ser só vida. Para eles a morte é morte, e somente isso. Mas, o ser da vida é, ao mesmo tempo, o ser da morte. Percebe-se que tudo o que começa a viver, também começa a morrer, ou seja, a morte é, simultaneamente, vida.

O interesse de Heidegger (22002a) no que concerne à morte não reside tanto na determinação da morte como um sucesso terminal ou meramente pontual – o ato mesmo de morrer – quanto à presença da morte em um continuum vital. Dessa forma, o que interessa a Heidegger não é tanto a morte ser um acontecimento terminal, mas à morte ser uma estrutura da existência humana. O que interessa, na realidade, não é uma análise ôntica da morte, mas uma análise ontológica ou, como ele denomina, uma análise existenciária. A compreensão

ontológico – existencial revela a morte como uma estrutura do ser do homem, um existencial do próprio homem em sua estrutura existencial de ser-para-a-morte.

Heidegger (2002 b) distingue o tempo como uma questão a ser considerada. Na temporalidade existe a dimensão que, no pensamento heideggeriano, é fundamental da existência humana, uma vez que é aí que o Dasein encontra condição de realização em suas possibilidades de vir-a-ser. Na reflexão deste filósofo há sempre, no Dasein, uma tensão constante, presente, resultando em uma inquietação relativa ao tempo, entre aquilo que o Ser-aí é, o seu devir e seu passado. A vivência da temporalidade pode dar-se na inautenticidade assim como na autenticidade. A vivência da autenticidade da temporalidade dá-se através da inquietação, que possibilita com que o homem ultrapasse o estágio da angústia e retome o seu destino em suas próprias mãos. A inautenticidade dá-se no distanciamento de si próprio, como se fosse levado pelo destino.

Alguns conceitos/idéias são considerados fundamentais na Ontologia Heideggeriana. Dentre estes podemos citar: viver como homem é jamais alcançar qualquer fixidez; afinal, habitamos num mundo inóspito, somos lançados no mundo e ser-no-mundo como homens é habitar essa inospitalidade. Assim, no pensamento deste filósofo a não-pertença ao mundo, seja este natural ou artificial, é vivido pelo homem como uma experiência de desalojamento, desamparo que ele quer a todo custo superar. Entretanto, este desamparo é a condição de liberdade para o próprio homem.

Considerando estes aspectos, Heidegger ressalta ainda em Ser e Tempo (2002a) que a experiência da vida é, originalmente, a experiência da fluidez constante, da mutabilidade, da inospitalidade do mundo, da liberdade e que a segurança não está em parte alguma. Contudo, em seu pensamento não caracteriza, este aspecto anteriormente descrito, como deficiência do existir como homens, mas sua condição, quase como sua natureza. Para o filósofo o Ser do homem pode ser conhecido a partir de seu discurso.

Trabalhar com o discurso significa opção pela linguagem e em Heidegger (2003a), a linguagem não é apenas um meio de expressão ou, como ele mesmo diz: o meio de um organismo se manifestar. Ao afirmar que a linguagem é a morada do ser é porque, para ele, o que existe antes de tudo é o Ser, sendo que o pensamento pode pro-mover a relação do Ser com o homem e a linguagem é parte decisiva desse encontro. Para pensar a linguagem é preciso penetrar na fala do Ser, a fim de conseguirmos morar na sua linguagem, isto é, na fala de outro Ser e não na nossa. Somente assim é possível alcançar o âmbito no qual pode ou não acontecer que, a partir desse âmbito, a linguagem do outro nos confie o modo de ser desse outro, a sua essência. Entregamos a fala à linguagem. Dessa forma, “não queremos fundamentar a linguagem com base em outra coisa do que ela mesma nem esclarecer outras coisas através da linguagem”. (HEIDEGGER, 2003a; p.9).

Pensar a linguagem significa alcançar de tal modo a fala que essa fala aconteça como o que concede e garante uma morada para a essência, para o modo de ser dos homens.

A dificuldade da resposta, se é que existe, está exatamente em tornar demonstrável algo já dado que apenas se revela, isto é, desvela o já existente e inerente ao ente. O ser humano ao ser lançado no mundo, sem a sua participação, “nu”, torna-se a própria angústia. O Dasein, o próprio ser do sujeito existente, conforme Heidegger (2002a) é o objeto sobre o qual recai a inquietação. Esse *estar-aí* concreto, singular e inacabado, instável, tem consciência de que pode ser sempre mais, que é potência, aristotelicamente falando, mas que não basta a si mesmo. Não é ato. É projeto, possibilidade, salto no abismo.

Enquanto que as coisas singulares pertencem ao mundo uma vez que se inserem numa rede de correspondências, de significações (cada coisa é remetida para outras, como efeito, como causa, como instrumento, como sinal, etc.), o mundo como tal, no seu conjunto, não tem correspondências, é insignificante; a angústia registra esta insignificância, a gratuidade

total do fato do mundo existir. A experiência da angústia é uma experiência de 'desenraizamento'.

Vale dizer, ser-no-mundo é pertencer ao mundo, sem, contudo se reconhecer pertencendo. É não se sentir em casa como diz o próprio Heidegger (2002 a), quando se refere à estranheza na angústia. Na angústia se está estranho. Eis a pre-sença na angústia. A tempestade do ser.

Um ponto fundamental em Heidegger (2002a) é no que se refere ao cuidado como constituindo a própria dimensão do ser da pre-sença, o pôr-se para fora: é o ec-sistir, movimento do existir. O cuidado - como processo de constituição da pre-sença - se dá no acontecer, isto é, no tempo. Cuidar constitui-se no exercício da pre-ocupação com o acontecer. O cuidado constitui-se no movimento do existir, na abertura do ser do ente. O fechamento do ser do ente, a "escassez" da ek-sistência, significa dizer que se é mais do "ente" do que do "ontos".

No percurso da análise, sob a lente da Fenomenologia Existencial possibilita-se ao pesquisador assumir o lugar de mensageiro do discurso do sujeito, num processo mútuo de corresponder e des-prender, tal como entendido por Heidegger em sua perspectiva ontológica. No corresponder, a fala se desprende quando escuta. No des-prender, a escuta se dá simultaneamente com o responder. Compreende-se que é deste modo que se dá o processo de "escutas e falas" do pesquisador e do participante.

A ontologia hermenêutica de Heidegger é que serve de base à análise dos dados e se dá no sentido de compreender esse acontecer "ontos" e ente, no sentido do cuidado. Trata-se de que se exerça o pre-ocupar-se, com o pesquisador participando do acontecer do participante. Na compreensão, cuidando do acontecer, acontece o reconhecimento do sentido mais próprio ou impróprio do verbalizado pelo outro. Ocupar-se do acontecer e do cuidar. Assim, entrega-se o ser-aí às suas possibilidades mais próprias, ao mesmo tempo em que se

entrega o homem ao mundo, constituindo-se num estar-lançado. O mundo próprio constitui-se com suas próprias possibilidades e limites. A pesquisa, nesta perspectiva, não pensa em termos de realidade, mas de possibilidades. Nada é a priori. O processo de análise foi construído no decorrer do desenvolvimento da pesquisa.

Haverá um caminho que conduza do tempo originário para o sentido do ser? Será que o próprio tempo se revela como horizonte do ser?

Martin Heidegger (O Ser e o Tempo, Parte II)

5 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Para a realização deste trabalho, dei-me conta que, uma das propostas existentes para a compreensão, no sentido fenomenológico, do real, deve ser a apreensão neste do seu caráter de fenomênico e não de empírico. A partir daí, é possível afirmar que para entender o discurso de mães de crianças com diagnóstico de câncer infantil pensei o processo a partir da Fenomenologia Existencial. Realizar uma análise numa perspectiva fenomenológico-existencial consiste, dentre outras coisas, em um remeter-me a uma análise do existir na dimensão ontológica conforme a analítica da existência desenvolvida em "Ser e Tempo" (HEIDEGGER,2002a/2002b).

O conhecimento da realidade sempre foi uma preocupação do homem. Através dos mitos, as tribos primitivas sempre buscaram explicar os fenômenos que cercam a vida e a morte, a organização social dos indivíduos, os mecanismos de poder, controle e reprodução. Como valiosos recursos para explicação dos significados da existência, individual e coletiva, temos as religiões e filosofias. Minayo (2001) ressalta que para descobrir as lógicas profundas e subjetivas do inconsciente humano na sua vivência individual ou coletiva, seu cotidiano, aspirações ou destino, encontramos a poesia e a arte. Dentro da abrangência dessa busca encontra-se a Ciência, como mais uma forma de expressão, não exclusiva, não conclusiva, não definitiva.

Diante das variações metodológicas que ocorreram no decorrer do tempo no que concerne à produção do conhecimento científico, duas abordagens se fizeram presentes: a quantitativa e a qualitativa.

Para realizar o escopo desta pesquisa, ou seja, compreender como as mães vivenciam o momento do diagnóstico de um câncer em seu filho – os significados existentes em seu discurso, considerando pensamento de Martin Heidegger, busquei a abordagem qualitativa em

pesquisa, na modalidade fenomenológica. Pretendi chegar aos significados da experiência vivida, buscando informações junto à pessoa, já que a vivência não encerra um sentido em si mesma, mas adquire um significado, para quem a experiencia, relacionado à sua própria maneira de existir.

Por esse motivo optei pelo método fenomenológico que me possibilitou investigar a vivência das pessoas, nesse estudo, na situação de receber o diagnóstico de câncer em seu filho e assim chegar à compreensão de sua vivência (VALLE, 1997). Para isto, é necessário conhecer os parâmetros que regem a imbricação da Fenomenologia com a Psicologia.

5.1 O MÉTODO FENOMENOLÓGICO PARA A PESQUISA EM PSICOLOGIA

A Psicologia em seu processo de desenvolvimento enquanto ciência tem enveredado por vários caminhos para ser considerada ciência. Assim, vemos desde a criação do primeiro laboratório de Psicologia às atuais vertentes, uma busca contínua por cientificidade e reconhecimento de sua produção. Contudo, “tem se mantido presa a estudos que não possibilitaram o conhecimento do homem” (VALLE, 1997, p.28).

Na tentativa de suprir essa lacuna existente, surge a proposição de uma Psicologia de base fenomenológica, em que Giorgi (1978) apud Valle (1997) apropriou-se de conceitos da Fenomenologia e demonstrou a relevância destes para a Psicologia. Assim, são utilizados conceitos tais como: mundo-vivido, consciência, intencionalidade, significado.

A Fenomenologia é para Husserl (1980) a disciplina que poderá fundamentar a lógica através da descrição do vivido, dos atos intencionais da consciência e das essências que eles visam, isto é, dos correlatos intencionais. Esta não considera, de maneira inseparável, o ato e o objeto que ele visa, mas estabelece sua união mediante a estrutura básica da consciência, a intencionalidade. Cabe à Fenomenologia distinguir, revelar o que há de essencial na percepção, na recordação, na imaginação, enfim, no vivido.

A Fenomenologia de Husserl conceitua mundo-vivido como a presença imediata do homem à realidade, o cotidiano em que a vida se desenrola, o mundo conforme é encontrado na experiência cotidiana, o mundo enquanto cenário de todas as atividades humanas. É, no dizer de Valle (1997, p.35) “o mundo tal como é vivido anteriormente a qualquer reflexão sobre ele mesmo como tal (...) e a experiência do mundo vivido deveria ser tomada em sua imediaticidade original, independente de qualquer tipo de conceitualização especializada”. A consciência, por sua vez, enquanto expressão, é animada por um estilo que não procede da presença pura e simples do objeto ou da situação designada, mas que procede de um ato mediador, a intenção da significação, presente aqui no que Carvalho (1991,p.15) pressupõe como a “célebre noção husserliana de intencionalidade”. Observa-se que Husserl revela ser necessário uma análise do fenômeno vivido como tal, excluindo qualquer pressuposto relativo a uma natureza psíquica. O objeto é a consciência viva enquanto se exprime e dá sentido à experiência, e que para este objetivo ser alcançado, Husserl propõe o método fenomenológico (CARVALHO, 1991)

Convém assinalar que a Fenomenologia é um “método de acesso à realidade concreta do mundo” (HOLANDA,2003,p.35), e dessa forma, a pesquisa fenomenológica é basicamente uma pesquisa de natureza e que pretende dar conta do que acontece pelo clareamento do fenômeno. (AMATUZZI,2003).

Augras (1993) e Dartigues (2005) concordam que o método fenomenológico surge a partir de Husserl, que, ao elaborá-lo, tinha por objetivo alicerçar o conhecimento, através da identificação das estruturas fundamentais do fenômeno, tentando extrair da observação o sentido desse fenômeno, visando a operar uma redução que permitisse apreender o significado do fenômeno, a sua essência.

Esta pesquisa foi desenvolvida na perspectiva da modalidade fenomenológica. Valle e Vendruscolo (1996, p.739) ressaltam que este método pressupõe ir ao sujeito que experimenta

a situação objeto da investigação. A captação da experiência, tal como vivida, se dá através do ouvir a fala do participante que se disponibilizar a participar e a partir da convergência das unidades de significado, apreendidas nessas falas, chegar à revelação do fenômeno, o que possibilitará sua compreensão. Busquei, inicialmente, interrogar o fenômeno pesquisado, o que se mostra a si mesmo. Este tipo de pesquisa está – ainda na fala das autoras citadas – “dirigida para significados, ou seja, para expressões claras sobre as percepções que o participante tem daquilo que está sendo pesquisado, as quais são expressas pelo próprio sujeito que as percebe”. Para Espíndula e Valle (2002, p.190) o “ver” esta experiência necessita, por parte do pesquisador, de um “olhar cuidadoso” além do que se deve evitar quaisquer preconceitos, teorias ou explicações *a priori*. A posição fenomenológica do pesquisador implica em dirigir-se aos fenômenos de maneira aberta, livrando-se das especificidades e pré-conceitos. O inquiridor fenomenológico dirige-se para o fenômeno da experiência em sua forma pura. Diante do fenômeno, ele suspende qualquer julgamento e abandona os pressupostos a respeito deste. Para ele, os dados são absolutos e devem ser compreendidos na pura intuição imanente. A realidade na visão fenomenológica não é este mundo de matéria e atos que existe objetivamente. Há um sentido que permeia as ações, os objetos, o mundo; há um sujeito que dá sentido a tudo (NEVES; CARVALHO, 1990).

Na pesquisa fenomenológica o relato é tomado na sua intencionalidade própria e constitutiva, isto é, não é tomado pelo que ele revela, mas pelo que é. O que ele pretende efetivamente dizer? É esta pergunta que o pesquisador sob essa perspectiva metodológica se faz, como “que se colocando na posição de interlocutor que sente surgir de dentro de si mesmo a necessidade de resposta” (AMATUZZI, 2003, p.18). O pesquisador aceita o desafio da palavra dirigida e a diz de novo no contexto de uma determinada problemática. O que ele busca no relato é a experiência intencional, vivida. Não os fatos que possam ser inferidos, não

a estrutura do pensamento subjacente revelada pelo uso de determinadas palavras, mas o que subjaz oculto e camuflado pelo discurso.

Uma possibilidade de chegar à experiência vivida do sujeito é através da entrevista fenomenológica, que de acordo com o que ressalta Carvalho (1991, p.32) é “um “ver” que não é “pensamento de ver”, mas efetivação de uma consciência de si, a do cliente” sendo esta a consciência que o cliente tem de sua maneira de estar no mundo e de posicionar-se frente às situações. É, assim, um ver e observar que compreende a captação da maneira como o sujeito vivencia o mundo, que se apresenta de várias formas embora seja singular a cada um, e o pesquisador não se pode arvorar em emissor de juízo de valor sobre esse sujeito. Assim, o sujeito é “corpo e corpo e consciência, sujeito encarnado no mundo, estrutura histórica e psicológica, poder de decisão e escolha, engajamento e abertura para o mundo” (CARVALHO, 1991, p. 32).

A pesquisa fenomenológica tem como objetivo descrever os fenômenos, buscar a essência ou a estrutura do fenômeno em estudo que se deve mostrar necessariamente nas descrições. Há, portanto, nessa modalidade, grande ênfase na natureza descritiva do conhecimento desejado ou aquele conhecimento a que se deseja chegar. O objetivo a ser atingido são descrições da essência do fenômeno experienciado e isso delimita o campo da pesquisa.

Assim, chegar à essência do próprio conhecimento passa a ser o mesmo que procurar captar o sentido da vivência para a pessoa em determinadas situações por ela experienciadas em seu existir cotidiano. O método fenomenológico, que possui como referência a compreensão, possibilita chegar à essência do próprio conhecimento. O que equivale dizer: sendo o homem um ente que se manifesta através da fala, é na sua discursividade que ele tem a possibilidade de se explicitar, de revelar o sentido do ser e do existir humanos. Então,

através da sua fala é possível captar o significado de suas experiências, desvelar suas verdades.

5.2 INICIANDO O PROCESSO

Para que eu pudesse iniciar a pesquisa, após o aceite da professora orientadora, encaminhei o seu projeto para o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Centro de Contrôlo de Oncologia do Amazonas – FCECON em fevereiro de 2007, salvaguardando, dessa forma, as determinações contidas na Resolução CNS 196/96. Recebeu o número de registro 130572 e Parecer favorável emitido em 18 de setembro de 2007, em anexo. A obtenção dos dados teve início após a aprovação do protocolo e do projeto de pesquisa. Foi elaborado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (em anexo), de acordo com a normatização existente, explicitando o objetivo da pesquisa que foi apresentado aos participantes do estudo e por eles assinado, assim como também a autorização para a realização da gravação da entrevista.

5.3 O CONTATO PRELIMINAR

Após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FCECON, dirigi-me ao Grupo de Apoio à Criança com Câncer, procurei a Direção e expus o projeto. Durante uma reunião entre os membros da Direção foi permitida minha entrada na instituição para a realização das entrevistas. Em seguida foi levantado o número de crianças e acompanhantes hospedados no Lar de Apoio. Um total de 10, sendo que duas estavam hospitalizadas.

Foi marcado o dia para que eu retornasse e expusesse para os acompanhantes que ali se encontravam hospedados, naquele momento, os objetivos do estudo em pauta. No dia combinado cheguei no Lar de Apoio e me reuni com 8 mães e um pai. Fiz a exposição do trabalho e perguntei quem gostaria de participar. Expliquei, ainda, a importância de suas

participações, mantendo um clima de respeito mútuo. As oito mães responderam positivamente, apenas o pai disse que não gostaria de participar.

Nesse mesmo dia foram marcadas as datas das entrevistas. Ficou decidido que seriam realizadas à tarde, uma vez que, geralmente, todas as mães se dirigiam com seus filhos para acompanhamento médico pela manhã. Assim, toda quarta-feira, naquela mesma sala seriam feitas as entrevistas individuais de acordo com o que houvera sido disposto em uma escala.

A pesquisa foi realizada entre novembro de 2007 a agosto de 2008 em decorrência de algumas das crianças terem o diagnóstico há menos de um ano, conforme explicitado na proposta da pesquisa, o que as excluía do estudo. Outro fator foi o fato de que a Casa de Apoio recebe crianças e acompanhantes continuamente e, com essa rotatividade de hóspedes, foi necessário esperar o retorno de algumas crianças que já estavam no controle para realizar as entrevistas com as acompanhantes.

Este último fato demonstrou o interesse de algumas mães em participar. Em virtude de algumas crianças retornarem a seu município de origem e voltarem para o acompanhamento dois meses depois, ou terem sido liberadas para o retorno ao lar por algum tempo, geralmente de 15 dias a 2 meses, algumas mães me diziam: “eu volto, e quando voltar gostaria de participar”. Outras, devido à internação de seus filhos para o acompanhamento quimioterápico, me procuraram para dizer o período em que estariam internadas com as crianças ressaltando: “quando eu sair da internação, eu gostaria de participar, pode ser?”(sic).

Percebia em seus olhares a vontade de serem escutadas, a vontade de também terem suas histórias ouvidas por mim, e me coloquei à disposição, dizendo que as esperaria e assim o fiz. Ao retornarem de seus lares para dar continuidade ao tratamento, imediatamente era informado pela secretária e me dirigia até o Lar de Apoio para fazer a entrevista.

Diante disto, não pude recusar. O vínculo havia sido estabelecido e os laços bastante fortalecidos. Perceber como esse momento poderia ser importante para elas poderem externar

o sofrimento que traziam, me sensibilizou profundamente e, coloquei-me completamente à disposição dessas mulheres que por “motu próprio” colocavam a história de seu sofrimento, de sua trajetória de vida a partir da comunicação de um diagnóstico tão severo, tão contundente.

5.4 PARTICIPANTES

Foram consideradas participantes da pesquisa, 15 mães de crianças com diagnóstico de câncer, que no momento da pesquisa estavam sendo atendidas na Fundação Centro de Oncologia do Amazonas e hospedadas no Lar de Apoio do Grupo de Apoio à Criança com Câncer, cujo diagnóstico tinha sido efetuado há pelo menos doze meses, permitindo ao participante externar sua fala sem a comoção existente nos meses iniciais.

Devo ressaltar que este último fator não foi verificado como esperado, uma vez que essas mulheres, ao externarem sua experiência da comunicação do diagnóstico e o conjunto de vivências a partir disso, expressaram seus relatos com a mesma intensidade de emoções, como se o diagnóstico acabasse de ter sido comunicado.

No início de cada entrevista, perguntava a cada mãe qual a flor de sua preferência. Elas me questionaram sobre o porquê. Respondia, lembrando a cada uma, que o nome delas não poderia ser utilizado para identificá-las e que a identificação seria com o nome de uma flor que escolhessem. Isso parece ter me aproximado mais ainda de cada uma delas. Elas sorriam e diziam o nome das flores. As escolhidas foram: Tamba-Tajá, Glória-Rosa, Maracujá-do-mato, Margarida, Orquídea Vermelha, Lírio, Papoula, Cravo, Vitória-Régia, Jasmim, Rosa Amarela, Orquídea, Girassol, Ushinka (significa Rosa na língua da etnia Marubo) e Yasmin.

As acompanhantes têm idade que variam de 23 a 51 anos de idade. No que concerne ao nível de escolaridade, 9 possuem o Ensino Fundamental Incompleto, 4 o Ensino Médio Completo, uma com Superior Completo e uma com Superior Incompleto.

O número de entrevistas deve-se a fato de que eu, enquanto pesquisador, quis ter o maior número possível de entrevistas realizadas para fazer a análise dos dados. Julguei mais conveniente e rico para a pesquisa, apesar de na sexta ou sétima entrevista já ocorrer a repetição, a convergência das respostas, o que significa, neste método, que chegamos à essência do fenômeno.

A seguir estão expressos os nomes fictícios das acompanhantes, conforme anteriormente explicitado, identificando o nome da flor escolhido por elas, seu grau de parentesco, a idade da criança, tempo de diagnóstico e procedência.

Colaboradoras:

NOME	GRAU DE PARENTESCO	IDADE DA CRIANÇA	TEMPO DE DIAGNÓSTICO	PROCEDÊNCIA
Tamba-Tajá	Tia	13	1 ano	Ipixuna (município do Amazonas)
Glória-Rosa	Mãe	02	1 ano	Oriximiná (Pará)
Maracujá do mato	Mãe	04	1 ano	Feijoal (comunidade indígena)
Margarida	Mãe	14	1 ano	Boa Vista (RR)
Orquídea Vermelha	Mãe	02	1 ano e seis meses	Manacapuru (município do Amazonas)
Lirio	Mãe	11	1 ano	Boa Vista (RR)
Papoula	Mãe	02	1 ano	Boa Vista (RR)
Cravo	Mãe	07	3 anos	Jutaí (município do Amazonas)
Vitória-Régia	Mãe	10	2 anos	Alenquer (Pará)
Jasmim	Mãe	15	3 anos	Tabatinga (município do Amazonas)
Rosa Amarela	Mãe	17	7 anos	Careiro da Várzea (município do Amazonas)
Orquídea	Mãe	12	3 anos	Tapauá (município do Amazonas)
Girassol	Mãe	8	6 anos	Manaus
Ushinka	Mãe	13	5 anos	Atalaia do Norte (município do Amazonas)
Yasmin	Mãe	12	1 ano	Castanho (município do Amazonas)

Uma ressalva deve ser feita: o quadro anterior demonstra que alguns dos filhos das participantes são pré-adolescentes e adolescentes. Entretanto, quando houve a comunicação do diagnóstico eram crianças.

Neste momento, julgo pertinente conhecermos um pouco mais da área de onde as participantes são provenientes. Para isso, será exposta uma breve caracterização sobre a região amazônica, por mim denominada Amazônia: Pátria das Águas e dos Povos da floresta.

5.4.1 AMAZONAS: PÁTRIA DAS ÁGUAS E DOS POVOS DA FLORESTA

Pátria das águas. Assim, o Estado do Amazonas, já foi designado pela verve poética de um caboclo que saiu das profundezas e barrancos dos rios e, declarou seu amor, pela gente da floresta.

Amazônia, continente verde! Expressão designada pelos colonizadores portugueses e espanhóis ao navegarem pela área. A maior bacia hidrográfica do mundo, originada pelas águas barrentas dos rios Solimões e Madeira e águas escuras do Negro e do Tapajós, que singram e rasgam a floresta, formando barrancos sobre os quais se acomodam casebres, vilas, comunidades, povoados, cidades.

A Amazônia brasileira é uma região do norte do país, constituída pelos Estados do Amazonas, Pará, Rondônia, Roraima, Amapá e Acre. Além de sua extensão territorial de dimensões continentais, caracteriza-se pela diversidade étnico-cultural de sua população, constituída por caboclos (do tupi *caa-boc*, “procedente do mato”), ribeirinhos, indígenas, quilombolas e migrantes. A maior parte da população enfrenta situações extremas de sobrevivência, como a cheia periódica dos rios. A população ribeirinha constrói suas casas sobre marombas (construção de madeira em estacas que propiciam elevar o piso das casas na época das cheias), desafiando as águas que sobem. Utiliza-se a área anteriormente alagada para o plantio durante a seca, produzindo seu sustento nas várzeas, igapós e na terra firme.

É, portanto, um povo que, frente às adversidades decorrentes das torrenciais chuvas que perduram de outubro a abril, enfrenta a correnteza do rio em pequenas igarités (canoas), voadeiras (canoas pequenas movidas a motor), barcos de recreio que transportam a população ribeirinha e alimentos, por regiões em que apenas os rios, igarapés, paranás, furos e lagos formam as estradas de água, por vezes tão dóceis, por vezes tão perigosas.

É daí, do seio da mata, das entranhas das águas que surgem verdadeiras guerreiras, as mães cujos filhos foram diagnosticados com câncer. Algumas provenientes de cidades com mais de 50.000 habitantes, outras de povoados em reservas indígenas. Cidades e povoados localizadas à margem direita ou à margem esquerda do mais caudaloso rio do mundo. Determinadas cidades com um franco progresso e estrutura; outras, entretanto, aglomerados que vão se constituindo a partir da aproximação inicial de casebres de palha ou madeira em alguns pontos ao redor de uma igreja católica ou evangélica.

Que municípios são esses com nomes tão diferentes: Tapauá, Atalaia do Norte, Tabatinga, Manacapuru, Oriximiná, Alenquer, Jutai, Careiro da Várzea, Castanho, Ipixuna, Feijoa? Alguns a vários dias de barco da cidade grande, a capital do estado, Manaus. São municípios do Amazonas e do Pará, construídos por portugueses – conforme se pode perceber em alguns nomes similares aos de cidades portuguesas; espanhóis, ou resultado da aglomeração indígena, considerada a maior concentração de indígenas em nosso país, 103.066 pessoas distribuídas em 65 etnias, sendo que o município de São Gabriel da Cachoeira detém o maior número: 23000. (BIBLIOTECA VIRTUAL DO AMAZONAS, 2009).

Dentre as etnias podemos citar: Apurinã, Arapaso, Banawá, Baniwa, Baré, Desana, Jiahui, Hi-Merimã, Hixkarianas, Kambeba, Kaxinauwá, Korubo, Kubeos, Marubo (maior etnia do Vale do Javari), Mundurucus, Parintintin, Mura, Sateré-Mawé, Siriano, Tariana, Ticuna (grupo étnico mais numeroso do Brasil, ocupam 26 terras indígenas, habitando principalmente o alto Solimões), Tsohom-Djapá, Waimiri-Atroari, Wai-Wai, dentre outras..

O Estado do Amazonas possui 62 municípios. A atividade econômica da grande maioria se concentra no setor primário: agricultura, pecuária, pesca, avicultura e extrativismo vegetal. Quanto ao setor secundário, temos: indústria (olarias, serrarias, padarias, marcenaria, usinas de beneficiamento de borracha, usina de beneficiamento de cana-de-açúcar e usina de beneficiamento de arroz). No setor terciário encontramos: comércio (setor varejista) e serviços (hotéis e pensões) (BIBLIOTECA VIRTUAL DO AMAZONAS, 2009).

A extensão territorial de cada município é variável, em torno de 2.642 km² (município de Iranduba) à 76.441 km² (Barcelos – correspondente ao estado de Sergipe). A distância da capital, Manaus, varia em conformidade com a posição do município. Por exemplo, Atalaia do Norte é distante 1.353 Km, e o acesso se dá, eminentemente, por via fluvial. Manacapuru está localizada a 84 Km, e o acesso se dá por via fluvial, terrestre e aérea. Devido à distância, o acesso ao sistema de saúde, em alguns desses municípios para que o atendimento em especializações médicas seja realizado é necessário o deslocamento até a cidade de Cruzeiro do Sul e Rio Branco, no Acre, e de lá, de avião até a cidade de Manaus, como o caso de Tamba-Tajá, Maracujá do mato e Ushinka.

Em decorrência dessa dimensão territorial, o estado do Amazonas possui uma área de 1.570.745.680 km², dividida em 4 mesorregiões e 13 microrregiões, o que caracteriza o afastamento de alguns desses municípios dos grandes centros. Além dos pequenos, médios e grandes municípios, é necessário conhecer outro aspecto muito comum na região: as comunidades ribeirinhas.

Como docente da Universidade Federal do Amazonas e, também por ter nascido em uma cidade do interior do estado do Pará, tive a oportunidade de conhecer “in locu” este tipo de comunidade. Os ribeirinhos vivem em aglomerados com algumas casas próximas ou afastadas umas das outras, nos barrancos dos rios da Amazônia. São famílias que sobrevivem do que o rio oferece, no caso da pesca e, no período da vazante, utilizam as terras que foram

encobertas pelas águas durante o período de cheia, a várzea, para plantação de mandioca, feijão, etc.

Silva e Talamoni (2008) revelam em seu estudo que as comunidades ribeirinhas enfrentam uma condição de forte isolamento geográfico-social, o que dificulta e compromete todas as ações que ali poderão ser desenvolvidas. Dentre os vários problemas sociais encontram-se: a fome e a perda de peso, em função de uma dieta à base de peixe e farinha, bem como os choques culturais, a solidão e a ansiedade - decorrentes da ausência de comunicação, da falta de acesso ao atendimento médico urgente e de recursos eletrônicos.

No ambiente amazônico, cada uma das regiões, cada um dos municípios, desfrutam de paisagens diversificadas e disponibilidade de recursos naturais específicos. Assim, considerando o ponto de vista da qualidade, do acesso e da quantidade, são esses elementos que propiciam o interesse do caboclo e sua forma de representação do meio, influenciando a criação de mitos e tradições, além de desenvolver suas habilidades para manejar os recursos no desenvolvimento de suas habilidades para o manejo dos recursos que, “também, chamam a atenção dos agentes externos, interessados no uso dos recursos amazônicos e na gestão dos espaços e dos seus habitantes” (SILVA;TALAMONI,2008, p.3).

No que concerne ao Sistema de Saúde, o Estado do Amazonas está dividido em sub-regiões constituídas segundo as calhas dos principais rios do estado; dentro destas regiões estão os municípios-pólos, que atendem às demandas dos municípios menores; assim também estão distribuídos os serviços de saúde, com hospitais maiores nos pólos, possuindo de 60 a 100 leitos.

Em relação às sociedades amazônicas, podemos destacar os seguintes aspectos demográficos:

1. Baixa densidade demográfica regional com cerca de vinte milhões de habitantes distribuídos em três milhões e meio de km², caracterizando uma densidade demográfica de 3,2 habitantes/km² apenas.
2. Índice de imigração alto nas últimas três décadas que segundo Perz (2002) com intensa migração intra-regional;
3. As capitais dos estados com alta concentração urbana, em que cerca de 70% da população amazônica vive em cidades grandes e pequenas.
4. Populações tradicionais como índios, ribeirinhos, seringueiros existem em grande contingente e, que devem sua subsistência ao extrativismo, a pesca e a agricultura.

Barros (2002) considera como uma das questões fundamentais que pode ser observada na cultura amazônica, diz respeito à religiosidade. Vários segmentos religiosos estão presentes: catolicismo, protestantismo, dentre outros. Os portugueses trouxeram a religião predominante em seus pais, a católica. A figura da Virgem Maria assume a imagem de Nossa Senhora que, nas comunidades ribeirinhas, aparece revestida sob a identidade de santas de devoção de grupos de mulheres e de algumas praticantes de cultos místicos como as benzedoras e as rezadeiras, bem como as parteiras tradicionais que se “pegam” em oração às suas santas para a realização de seu ofício, o parto.

A relação com os santos se dá de uma forma característica. Em sua “especialidade” cada santo é compreendido como um companheiro de jornada, auxiliando ou impedindo projetos, sendo recompensados com orações, festas, quermesses e pagamentos de promessas através de participação em procissões.

Para Silva (2008) existe um paradoxo que caracteriza essas sociedades caboclas, o que representa dificuldade em descrevê-las ou categorizá-las, uma vez que são ambivalente.. São regionais, mas cosmopolitas; peculiares, mas diversificadas; modernas, mas tradicionais.

Independente da complexidade, segundo este autor, apresentam grande resiliência e flexibilidade social em decorrências do processo de adaptação a que foram submetidas. A história mostra-nos, assim, como essas populações sobreviveram, adaptaram-se, recriaram-se e reinventaram-se, mesmo em períodos de crise, como o do pós-*boom* da borracha no início do século XX.

Este autor ressalta ainda que os aspectos socioculturais (como as relações de parentesco, compadrio, vizinhança, o poder político local, etc.), bem como ambientais (a sazonalidade, a distribuição espacial do recurso, dentre outros) são fatores fundamentais para se entender as diversas formas de apropriação dos recursos por essas comunidades. (SILVA,2008).

No que concerne à questão do gênero e vida cotidiana, Siqueira (2006) revela que o grau de poder das mulheres na tomada de decisões é influenciado por fatores como: tipo de direito que estas têm sobre a posse da terra, contribuição econômica efetiva na renda e grau de educação formal. Nesses arranjos, os processos de tomada de decisão podem ser mais centralizados na figura masculina ou compartilhados entre o casal.

O estudo realizado por Souza (2009) revela que nas sociedades caboclas, todos que lá residem se conhecem uma vez que, quase todos, são parentes. Costumam se organizar por clãs, uma casa próxima da outra, uma organização social bem provinciana: as casas como as terras são dos pais, os filhos ao casarem, vão recebendo seu pedaço e construindo suas casas, plantando suas roças e formando suas famílias.

Nota-se que há vários fatores presentes na constituição sócio-cultural dos povos da floresta. Contudo, uma chama a atenção, a capacidade de adaptação frente aos revezes, à luta por continuar sua caminhada, enaltecendo e, como que rememorando, a epopéia das amazonas, as mulheres guerreiras.

5.5 CONHECENDO O LOCAL DA PESQUISA

O Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) de Manaus foi fundado em 23 de maio de 1999. É uma sociedade civil sem fins lucrativos, com tempo indeterminado de duração e personalidade distinta dos sócios que a compõem, sem qualquer vinculação política, religiosa ou de distinção de raça, cor ou condição social.

O objetivo da instituição é atender a necessidade social das crianças e adolescentes com câncer e seus familiares, oferecendo ainda atendimento psicológico, nutricional, pedagógico e educacional, de lazer a todas as que estão em tratamento na Fundação CECON e nas demais entidades afins.

Sua finalidade é colaborar com a Fundação CECON e com outras instituições, através de atendimentos sociais, psicológicos e nutricionais de crianças e adolescentes com câncer.

O funcionamento do GACC se dá da seguinte forma: depois de diagnosticada a doença os pacientes que residem fora de Manaus começam o tratamento na Fundação CECON e são encaminhadas para o GACC/AM. Passam, a partir desse momento, a receber assistência social (cestas básicas mensais, kits suplementares quinzenais, remédios, próteses, brinquedos, roupas, calçados, etc.), e psicológica, por tempo indeterminado. Por tratar-se de um tratamento longo e doloroso e que requer persistência, o apoio efetivo de voluntários é indispensável.

O voluntariado é composto por vários profissionais que desenvolvem suas atividades junto às crianças, adolescentes e às famílias. Existem ainda projetos de Estágio de Universidades, e, também, algumas mães cujos filhos já se encontram em fase de controle há algum tempo e residem na cidade de Manaus fazem parte do corpo de voluntários.

Dentre os projetos desenvolvidos pelo GACC/AM existe o Lar de Apoio à Criança com Câncer. É uma casa que recebe crianças e seus acompanhantes. A partir do momento em que o diagnóstico é realizado, o Serviço Social da Fundação CECON verifica a origem do

paciente. Quando este é originário de municípios do interior do Estado do Amazonas e de municípios de Estados circunvizinhos eles são encaminhados para o Lar de Apoio e ali ficam hospedados. Em caso de retorno a Manaus para continuidade do tratamento, intercorrências durante o tratamento e /ou acompanhamento médico de rotina, é no Lar de Apoio que são hospedados.

Atualmente o GACC-AM acompanha 280 pacientes nas seguintes faixas etárias: de 0 a 12 anos com 195 pacientes e de 13 a 18 anos com 85 pacientes.

A instituição é sustentada exclusivamente através de doações de pessoas físicas e jurídicas, projetos (Rancho-Padrinho, Sócio-Contribuinte, Troco Solidário, dentre outros), de eventos e do trabalho voluntário.

5.6 OBTENÇÃO DAS ENTREVISTAS

Após a autorização da instituição, levantamento do número de pessoas hospedadas no Lar de Apoio, apresentação aos participantes do objetivo do estudo e aquiescência dos mesmos em participar da pesquisa, em seguida, iniciei as entrevistas.

A Direção do Lar de Apoio cedeu a sala onde funciona uma pequena biblioteca e também serve como sala de música, onde as crianças aprendem a tocar instrumentos musicais com um professor de música voluntário. Ao chegar ao Lar de Apoio, falava com a secretária que, conforme dito anteriormente, mantinha uma escala onde constava o dia da entrevista e o participante a ser entrevistado. Direccionava-me para a sala e aguardava a participante (mãe) que, ao chegar, era acolhida por mim da melhor forma possível. Conversava inicialmente sobre seu dia, como estava passando, como estava a criança e, solicitava dela que quando se sentisse preparada para iniciar me avisasse.

Posto isso, a entrevista iniciava explicando para ela que seria gravada em áudio e que precisava que assinasse o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Colocava-me à

disposição para dirimir dúvidas e, após a assinatura, começávamos a entrevista que durava, em média, uma hora e meia, sendo que algumas foram realizadas em mais ou menos duas horas e quinze minutos.

A entrevista, conforme pressuposto no projeto de pesquisa aprovado foi efetivada a partir de uma questão inicial que sofreu desdobramentos, permitindo colocar-me na condição de ouvinte, intervindo quando necessário com o objetivo de esclarecer, informar ou facilitar as expressões oriundas das participantes da pesquisa. Após a entrevista o pesquisador transcrevia a entrevista. A pesquisa foi realizada a partir, inicialmente, da identificação da acompanhante, incluindo nome, idade, nome da criança, grau de escolaridade e município de origem. Em seguida, partia para a questão norteadora: "Gostaria que a Senhora descrevesse para mim como foi para a senhora o momento do diagnóstico de câncer em seu filho, o que foi que a senhora sentiu ao receber a notícia." Partiu dessa questão inicial, que apresentou desdobramentos, os quais se constituíram como questões norteadoras para posterior análise: "Após sua conversa com o médico e ficou sabendo do diagnóstico, tem alguma coisa que a senhora gostaria de dizer sobre o que pensou, o que pensa, o que sentiu e está sentindo?"; "Como está sendo este momento para a senhora?"; "Como estão as coisas em sua casa?"

Cumprе ressaltar que foram adicionadas duas novas perguntas, uma vez que nos discursos iniciais surgiram referências à religião e ao convívio no Lar, sendo as questões as seguintes: "Como a senhora percebe a importância da religião" e "O que a senhora diria para uma mãe que acabasse de chegar ao Lar com um filho com diagnóstico de câncer?".

A entrevista sob o olhar da fenomenologia procura perceber o sentido do comportamento, efetuando a leitura da verdade, que culmina em ter uma visão de unidade e totalidade, visão de ultrapassagem do pensamento objetivo situando o comportamento para além de conteúdos particulares motores e visuais, é a "mostração de sua totalidade e não de seus fragmentos" (CARVALHO, 1991).

Ainda segundo esta autora, através da entrevista fenomenológica,

há que se chegar à compreensão do problema fundamental do cliente, projetando sua vida para um mundo que não é soma de gestos e sons e multiplicação de palavras, mas engajamento contínuo e ininterrupto às solicitações e exigências da vida cotidiana pelo gesto lingüístico, uma necessidade permanente de instituição do espaço humano e social, um estar presente no mundo, nas coisas, no outro, na vida familiar e de trabalho, em todas as tarefas necessárias a uma história vivida, em todos os movimentos e gestos necessários à instituição do espaço. (CARVALHO,1991, p.51)

5.7 ANÁLISE DOS DADOS

Apoiei-me nas orientações de Martins e Bicudo (1994) para realizar a análise das entrevistas proposta em vários momentos:

- Transcrição das entrevistas íntegra e literalmente;
- Leitura de cada entrevista do princípio ao fim no objetivo de compreender a linguagem do participante e conseqüente visão do todo, ou seja, neste momento não busquei ainda qualquer interpretação do que estava exposto e sem tentativa de identificação de quaisquer atributos ou elementos ali contidos;
- Releitura atenta de cada entrevista, quantas vezes foram necessárias, com a finalidade de discriminação de unidades de significados dentro da perspectiva do pesquisador. Foi uma análise que seguiu critério psicológico, sendo, diretamente relacionada à atitude, disposição e perspectiva do pesquisador diante da questão norteadora;
- Diante das afirmações significativas dos sujeitos, houve uma postura reflexiva e imaginativa do pesquisador, para expressar o que intuiu dentro delas mesmas, deste modo buscando expressar o insight psicológico nelas contido, mais diretamente;
- Foram sintetizadas todas as unidades de significado transformadas em uma proposição consistente referente à experiência do sujeito. Assim, busquei a convergência das unidades significativas numa afirmação sobre a experiência dos participantes, de forma a constituir as

categorias temáticas que expressavam o que sentem os entrevistados a partir do diagnóstico de câncer em seu filho. Compreenda-se que este foi o primeiro momento, ou seja, o que possibilitou o desvelamento das Unidades de Significado.

5.8 COMPREENSÃO / CONSTRUÇÃO DOS RESULTADOS

Após a análise individual de cada transcrição busquei as convergências ou invariantes, o aspecto comum que permaneceu em todas as transcrições das entrevistas, construindo as categorias de análise. Levei ainda em consideração as divergências, as idiossincrasias, de modo a apreender o fenômeno em toda a sua complexidade.

O cuidar autêntico, transcende o fazer técnico e extrapola o agir normatizado. Significa o estar-com seu paciente e com os familiares em sua angústia, o que possibilita ao cuidador ir ao encontro de si mesmo, de reconhecer-se na sua humanidade, mesmo à custa de sentir-se ameaçado em seu ser. Para o homem assumir qualquer profissão, antes de tudo é necessário existir.

Elizabeth Ranier Martins do Valle (O cuidar de crianças com câncer)

6 ANÁLISE DE DADOS

Após transcrever as entrevistas íntegra e literalmente, fiz leituras contínuas para que pudesse encontrar as Unidades de Significado presentes nos discursos das entrevistadas. Em seguida, elaborei as categorias de análise que serão demonstradas a partir deste momento. Inicialmente, quando do Exame de Qualificação, o estudo continha 17 categorias de análise e foi sugerido e acatado por nós, orientadora e orientando, que os dados obtidos fossem expressos sob a forma de cinco grandes categorias, sendo que quatro dessas categorias apresentam sub-categorias para melhor elucidação.

A banca examinadora do Exame de Qualificação, considerando as categorias apresentadas inicialmente e dada à dimensão expressa nas mesmas, sugeriu que o título do trabalho fosse modificado. Anteriormente fora descrito da seguinte forma: “O momento do diagnóstico: o significado nos discursos de pais de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger”. A sugestão foi aceita e o título ficou assim expresso: “A experiência do diagnóstico: o significado nos discursos de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger”.

As categorias encontradas foram as que estão expressas a seguir juntamente com as sub-categorias:

O momento do diagnóstico:

- A comunicação do diagnóstico: momento de angústia, surpresa e desespero;
- A dor da comunicação: o silêncio que grita;
- Da surpresa inicial à busca pelo tratamento: a possibilidade da autenticidade;
- Justificativas para não acreditar no diagnóstico: uma possibilidade de compreender o fenômeno.

Repercussões familiares, pessoais e sociais:

- A dinâmica familiar: transformações;
- O impensável: a possibilidade da perda do filho;
- Con-vivendo com a morte do outro: um remeter-se à possibilidade da própria perda;
- Frente a frente com o agravamento do quadro: pedindo a troca de lugares
- Não demonstrar a tristeza e a insegurança: um ato de cuidado;
- Aprendendo com o processo

O enfrentamento:

- Solicitude para com o outro: a solidariedade na prática;
- A fé como suporte diante da situação nova;
- A apropriando-se da terminologia: enfrentando a desinformação e o preconceito

Vi-venciando o tempo: recordações e possibilidades :

- Ontem, hoje, amanhã: as lembranças, a situação atual, os projetos...
- Reminiscências do passado: o eco que traduz a atualização das perdas

Pedir um filho a Deus: a culpa de não ter pedido corretamente.**6.1 CATEGORIAS DE ANÁLISE****6.1.1 O momento do diagnóstico**

O câncer, além de ser uma enfermidade crônica que ameaça a vida, simboliza o desconhecido e o perigoso, o sofrimento e a dor, a culpa, o caos e a ansiedade. Quando a

pessoa que padece de câncer é uma criança todas estas reações emocionais são muito intensas, principalmente nos pais.

6.1.1.1 A comunicação do diagnóstico: momento de angústia, surpresa e desespero

O momento do diagnóstico é considerado angustiante, desesperador. Nas falas das mães fica claro que a nova situação atinge-as com voracidade, apanhando-as de surpresa. O mundo idealizado sofre uma transformação profunda e o impacto da revelação causa comoção, sofrimento, incredulidade. Foi possível considerar que a expressão da dor manifesta através da fala ganha contornos específicos e traz em seu bojo a própria dimensão do sofrimento manifesto por essas mulheres:

Esse momento foi considerado como um choque, desespero frente a uma notícia impactante que as lançou de encontro a uma realidade cruel. O idealizado é removido ante seus olhos. O impacto é tão denso, tão profundo que a sensação é de que “o mundo caiu”.

Foi um choque”. “Meu mundo caiu naquela hora. Foi como se eu tivesse tomado um choque. Foi preciso passar um tempo... lembrar de novo ... para ela (médica) repetir de novo (Tamba-Tajá)

Menino, quando a doutora me disse que ela (a filha) tava com câncer, na hora me deu só aquele choque, entendeu? Eu tava em pé e sentei (...) (Girassol)

E a emoção daquele momento é resgatada e vivenciada sob a forma de choro.

Sabe... parece assim que caiu o mundo ... caiu o mundo (choro) (pausa) Aí, eu fiquei muito triste (solução)... muito triste, porque, eu não sabia que dava câncer em criança. (Margarida)

O desespero, a sensação de perda iminente e todo o arcabouço de emoções que envolve o câncer fazem-se presentes.

Aí a doutora falou que ela (a filha) tinha um câncer. Aí na hora que ela (a médica) falou... que ela (a médica) falou... que era um câncer... nossa! eu

fiquei desesperada (...) Porque... eu chorava muito, eu ficava desesperada, porque ela (a filha) era um bebezinho. Eu fiquei desesperada. Eu não sabia fazer mais nada, não sabia mais nada, entendeu? Nada passava pela minha cabeça. Tudo o que me falavam. Eu fiquei assim sem mim... eu não consegui entender nada. (Glória-rosa)

Aí foi o momento que eu fiquei quase louca. Eu tinha meu filhinho bem pequenininho, de nove mês, aí eu não sabia o que fazia. Eu olhava pra ele (o filho), ele (o filho) sofria bastante, dava uns desmaio e depois de uns dez minutos voltava. Lá no hospital eu não agüentava ver o sofrimento dele (do filho) assim na minha frente, foi muito ruim pra mim, receber essa notícia. Porque teu filho tá com câncer e tu sabe que a maioria num são curável e outros são logo no começo. Aí eu fiquei assim, sem saber o que fazer no momento...aí eu comecei a chorar... e chorava... chorava... chorava, num adianta chorar, adianta você ir lá e cuidar e aí foi o momento que eu vim pra cá (Maracujá do mato)

era uma coisa assim... é como se eu tivesse perdido... estivesse perdendo um pedaço de mim naquela hora... eu estava muito fragilizada nessa hora, naquele instante, aquele choque, aquele impacto, é, eu não sabia se eu iria aparentar naquele instante, é aquilo... assim... eu fiquei num estado de choque (Lírio)

Tem câncer... é como eu falei pro senhor, parece assim que o mundo desabou, até porque a gente é leiga nesse assunto, aí o senhor imagina, tirar um negócio enorme daquele de dentro da minha filha, o que poderia pensar? Pelo amor de Deus, esse negócio do tamanho que tá aí, já enraizou, já chegou nos órgãos; aí, a gente não tem conforto, de repente assim tudo assusta você, quando a gente recebeu a biópsia, o resultado né? (Jasmim)

Reações imediatas de tristeza, de não conseguir mais cuidar de si mesmas, sem querer se alimentar ou sequer falar.

Eu fiquei baqueada... triste eu não queria mais comer, não queria mais beber, entendeu? Aí, eu fiquei olhando assim... sem poder falar... sem conseguir falar... (Orquídea Vermelha)

olhando pro meu filho, com aquele braço quebrado, a minha reação nessa época foi chorar... eu não conseguia mais comer... eu não dormia mais,...eu parecia que estava sedada... eu tomava café o tempo todo, pra que? (Lírio)

Bem, eu me senti muito insegura... Nesse momento eu me senti muito triste (Papoula)

Ah! Foi muito triste. Eu sou fraca, chorei, meu marido me conformava...mas eu não agüentei não... foi muito triste pra mim (Cravo)

aí eu fiquei assim muito abalada ... comecei a chorar... (Vitória-Régia)

Duas das mães revelam que um sentimento presente diante da comunicação do diagnóstico, foi o de sentirem-se culpadas pelo que poderia acontecer às suas filhas.

(...) o meu primeiro pensamento foi ser culpada por algo que viesse acontecer na vida dela (...) (Orquídea)

(...) onde foi que eu falhei, em vez de fazer isso, eu deveria estar vendo isso, começa a repensar a vida, refletir, prometer que você nunca mais vai ser daquele jeito(...) (Jasmim)

A comunicação, de imediato, é reportada à condição da possibilidade da perda.

Porque pra mim a todo instante meu filho poderia ir embora naquela hora entendeu? (...) (Lírio)

Fala em câncer a gente já pensa em morte, já pensa em sofrimento, é o que a gente tá acostumando a ver, porque são tantas pessoas que vai morrendo aos poucos, vai morrendo de uma forma tão dolorosa, então, isso é muito assustador. (Jasmim)

(...) Eu fiquei pensando assim: minha filha vai morrer, minha cabeça ficava assim e eu pensava só nela (na filha) assim morrer, vai morrer, vai morrer... (Ushinka)

Chorava muito depois que recebi a ligação... chorando muito ... eu sabia que verdadeiramente essa doença, num era qualquer doença, né? Num era uma doença que a gente podia tratar em casa, voltar, trazer só ele (o filho) no médico... tudo logo... pensei logo no caminho da morte né? (Rosa Amarela)

Ah! Eu pensei... que ele (o filho) ia morrer... logo no outro dia... eu me desesperei muito... eu achava que ele (o filho) ia morrer logo, que ele (o filho) não ia durar muito... pra mim era morte na certa, era morte... eu achei isso... eu achei que não tinha jeito mais (...) (Yasmim)

A angústia causada por essa revelação foi e ainda é muito presente e, dada à sua magnitude, um dos modos de expressá-la é a não aceitação dessa nova realidade, conforme pode ser percebida na fala de uma das mães:

Eu não acreditava (voz embargada). Eu não aceito... a pediatra marcou já a cirurgia e falou que ia ter que tirar o olho dela (da filha). Eu não aceitava.. (Glória-rosa)

6.1.1.2 A dor da comunicação: o silêncio que grita

Após o recebimento da comunicação do diagnóstico, surge um elemento em vários relatos: o silêncio. A catástrofe que assalta o núcleo familiar, especificamente as mães, que têm de acompanhar as crianças, resulta em uma dor incomensurável e que se mantém sem explicação o adentrar no mundo-da-doença.

A reação imediata é o calar. Silenciam e se recolhem a um mundo todo próprio, onde o sentido parece ter deixado de existir, ensimesmar-se passa a fazer parte do quadro que ora estão vivenciando. Suas existências parecem ter sofrido uma ruptura em que a dor, o pesar, a morte passam a co-existir.

A doença é dor; a dor é sofrimento que poderá culminar na morte e, a morte, por sua vez, é perda. E essa possibilidade de perda, de limite, de finitude, surge como um grito sob a forma de silêncio.

(...) quando eu cheguei (no Lar de Apoio) eu era muito calada, eu num falava, eu vivia como um bicho, um bicho com vergonha, não comia(...)
(Maracujá do mato)

Eu vivia trancada, eu não conversava. Eu não conversava com ninguém, não queria comer(...) (Orquídea Vermelha)

... eu nunca mais voltei ao normal, no início eu não comia, eu não dormia, a vida perdeu totalmente o sentido pra mim... eu olhava pra minha filha assim toda forte, uma criança que foi criada com tanto amor, nunca teve uma dorzinha na unha, de repente a gente se deparar com tudo aquilo né?
(Jasmim)

(...) ...Aí eu fiquei pensando assim, quieta no meu cantinho, sozinha, pensando será que minha filha vai morrer? fiquei quieta no meu canto... Eu não conhecia ninguém, só chorava, não queria comer... eu ficava assim ... eu 'num' cuidava, eu 'num' queria nem me pentear, eu 'num' queria nada, eu só chorava, eu vendo assim minha filha 'cabar' assim na minha frente, aí eu chorava,,(...) (Ushinka)

6.1.1.3 Da surpresa inicial à busca pelo tratamento: a possibilidade da autenticidade

O recebimento da comunicação do diagnóstico de câncer tornou o existir, dessas mulheres, uma realidade dura e com possibilidade de iminência de perda, lançando-as em algo que não foi escolhido e com o qual terão, obrigatoriamente, que conviver a partir desse momento.

Na busca de salvar seu filho, abraçam com veemência a situação e tomam para si a responsabilidade pelo tratamento, mesmo a expensas de si mesmas, de seu trabalho, de suas famílias, de suas vidas.

Percebe-se que no processo de tratamento de seus filhos, mesmo diante do choque, da surpresa, da comoção que isto causa, essas mulheres tomam a frente da situação e seguem adiante no que denominam de luta pela cura de suas crianças, arregaçam a manga e batalham pelo direito de seus filhos receberem o tratamento adequado.

Assim, quando foi para vir para cá (Manaus) eu não pensei duas vezes, eu decidi na hora... eu soube na sexta no sábado já estava aqui...E eu tô lutando, vou lutar até o fim pra ele (o sobrinho) ficar bom. (Tamba-Tajá)

Aí eu vim pra cá (Manaus), por minha conta mesmo. Aí, consegui no mesmo dia que eu cheguei, na quarta feira, consegui lá na sete (Instituto de Oftalmologia) o exame e aí me encaminharam para cá (Lar de Apoio). Foi em quinze dias que foi feita a cirurgia dela (da filha)... É minha filha, jamais eu vou abandonar... (Glória-rosa)

A dimensão do impacto inicial é substituída pela convicção de que somente elas, enquanto mães poderiam lutar pela cura de seus filhos.

Aí... foi que eu tirei, se eu não lutar por ele (o filho), quem vai lutar? Aí que eu vi que fiz um favor pra mim mesmo, se eu não lutar pelo meu filho, ninguém vai lutar. Aí, foi o momento que eu vim pra cá (Manaus) e tô até hoje aqui. (Maracujá do Mato)

A busca pelo tratamento faz com que algumas dessas mulheres sejam literalmente lançadas em um mundo desconhecido, sem saber que direção tomar por estar em uma terra

estranha, sem conhecidos, sem familiares, sem ninguém, tendo somente a si mesmas e a certeza de que o filho tem somente a elas para lutar.

A partir do momento que eu saí de lá (da cidade de origem) vim pra cá (Manaus), vim sem conhecer ninguém. O que eu conhecia de Manaus era quando eu passava por aqui, parava no aeroporto, não conhecia uma rua de Manaus, nada (...) Mas eu disse: eu vou, é pra ir, eu vou a gente dá um jeito. Vim com a cara e a coragem, sem dinheiro, sem conhecer ninguém, cheguei no aeroporto 3 horas da manhã e fiquei observando meu filho e me perguntando! Pra onde eu vou?. Me (Deus) direcione agora. Eu disse não, vou esperar amanhecer o dia e vou direto para o hospital e vim e de manhã procurei o Serviço Social, aí eu conversei, expliquei pra ela (Assistente Social)... eu sou mãe. Quem tem que lutar por ele (o filho), sou eu, eu,eu,e eu. (Lírio)

Uma delas tem em mente que existe a possibilidade de o tratamento não obter sucesso, mas mesmo assim acredita no melhor.

(...) porque nós (mães) vamos lutar, lutar e no final não ter um resultado positivo pra nós (mães) é uma grande decepção, mas eu acredito que não tem que ser assim mesmo entendeu? (Papoula)

E têm a certeza de que o momento é de luta contínua contra a doença e buscar recursos para atingir a cura de seus filhos.

tem que lutar, lutar, fazer tudo o que tiver que ser feito (Cravo)

Dada à distância de alguns municípios de onde são originárias, utilizam de meios de transporte fluvial para o deslocamento à Manaus e posterior início do tratamento.

Eu baixei realmente na balsa dele (empresário de Manaus), ele (empresário) tem uma balsa muito grande... ele (o empresário que a ajudou) foi lá na balsa com a gente e aí iniciou o tratamento da minha filha (...) eu vim pra passar três semanas, e passei quatro meses(...) (Orquídea)

Outra mãe, Ushinka, pertencente à etnia Marubo, teve sua vida modificada em uma semana e ao deslocar-se para Manaus ficou alojada na Casa de Apoio ao Índio.

Aí ...eu cheguei em casa, arrumei as minha coisa... daí a uma semana eu viajei, pra cá (Manaus). Aí, eu fiquei aqui na estrada né? Fiquei na CASAI (Casa de Apoio ao Índio)” (Ushinka)

No deslocamento para Manaus, apesar da tristeza e dos medos existentes consegue vislumbrar que vir para a capital possibilitou-lhe, estar bem a partir desse momento.

“ (...) Aí foi quando ele (o marido) me trouxe, aí eu vim mais ele (o marido) me deixou aqui no CECON com ele (o filho), chorei muito quando eu tava naquelas altura, que eu tinha medo de elevador, de tudo... quando eu olhei pra baixo eu fiquei muito triste, mas daquele dia em diante eu fiquei bem, tô bem até hoje, graças a Deus.(...)” (Yasmin)

6.1.1.4 Justificativas para não acreditar no diagnóstico: uma possibilidade de compreender o fenômeno

A doença atinge o núcleo familiar de forma abrupta e incontrolável. Dada a expressividade da situação, dinamizadora de emoções, refletir sobre a causa da ocorrência da patologia torna-se um caminho a ser buscado.

Assim, na tentativa de entender e até mesmo para compreender o que está ocorrendo, as mães procuram uma explicação relacionada aos mais diversos elementos aos quais se amparam, dentre eles: a faixa etária, fatos vivenciados anteriormente ou ao progresso do município de origem.

Aí eu disse: mas como a Mayara tem câncer? Uma menina tão nova, uma menina com 14 anos... nunca nem namorou minha filha... nunca fez nada. Eu pensava, a gente para pra pensar muita coisa, né? (pausa) (Margarida)

Um dia eu me lembro que fui fazer a feira..., lá (Boa Vista) dia de sábado a gente fazia feira né? E naquele sábado eu fui tirar as coisas que tinha na geladeira e tinha muita coisa maçã, pêra, essas coisa. Assim, e eu peguei aquilo tudo e joguei no lixo, era tudo boa, mas eu tinha comprado novas. Que quando eu joguei aquilo, eu olhei pro lixeiro e veio aquilo assim em mim que me dizia: tu ainda vai precisar disso(...) (Lírio)

(...) eu moro num município muito atrasado que é Tapauá (interior do Amazonas), muito atrasado em tudo, ele (o município) se supera em tudo no atraso... no atrasamento... em tudo ele (o município) se supera, não tem

posto que preste, não tem hospital que preste, não tem nada (...) Por coincidência eu vim parar aqui no Amazonas, justo nesse município tão atrasado, e a minha filha ficou dois anos lá, aí então começou a afinar a perna dela (da filha), mas ela (a filha) corria, brincava normal, não tinha febre, nem chorava com dor, era só dolorido aquele lugar, né? (Orquídea)

6.1.2 Repercussões familiares, pessoais e sociais

A comunicação do diagnóstico traz grandes modificações em várias áreas da vida dessas mães, na estrutura familiar, pessoal e na social. Essas mulheres ao acompanhar seus filhos deslocam-se de suas moradias, deixam suas famílias, suas cidades que ficam no interior do estado ou em outros estados da região.

Um dos aspectos presentes no discurso das mães é algo considerado inimaginável, a perda de seus filhos. Entretanto, esse fator torna-se presente para elas quando ocorre o óbito de uma das crianças hospedadas no Lar ou diante de intercorrências médicas como o agravamento do quadro de saúde de seus filhos.

Contudo, independente a tudo o que cerca o cotidiano de um filho portador de câncer, elas precisam, segundo elas próprias, ser fortes e não demonstrar insegurança. Outro fato que percebi, especificamente no discurso de duas mães oriundas das etnias Ticuna e Marubo é que mesmo o processo acarretando sofrimento e dor, angústia e desespero, passaram por experiências que caracterizam como de aprendizado, de crescimento.

Nesta categoria encontramos as seguintes sub-categorias: a dinâmica familiar: transformações; o impensável: a possibilidade da morte do filho; Com-vivendo com a morte do outro: um remeter-se à possibilidade da própria perda; Não demonstrar a tristeza e a insegurança: um ato de cuidado e aprendendo com o processo.

6.1.2.1 A dinâmica familiar: transformações

As mães deixam seus familiares, seus outros filhos com seus pais ou com o marido – que, em alguns casos, é muito presente no tratamento e, em outros, nem tão presente assim. Além disso, podem ocorrer mudanças da família para outros municípios da região, acarretando maiores preocupações e angústias...

Um dos aspectos que, prontamente, é afetado diz respeito ao financeiro, uma vez que as famílias suprem – da maneira como podem – esse deslocamento para Manaus. Essa separação dos familiares causa sofrimento contínuo nessas mulheres.

A viagem para acompanhar os filhos em tratamento suscita um outro tipo de situação, a separação de outros filhos. Isto é desencadeador de sofrimento e a lembrança dos outros filhos propicia a emoção, o choro. Por outro lado, têm a certeza de que seus pais (avós) estão cuidando bem dos filhos que ficaram em sua terra natal.

Assim, quando foi para vir para cá (Manaus) eu não pensei duas vezes, eu decidi na hora... (...) ...aí eu não pensei, deixei meus filhos lá com meu pai... aí eu vim para cuidar dele (do sobrinho), apesar dele ser só meu sobrinho... eu disse: eu vou, eu vou ficar com ele (sobrinho) (...) Minha irmã falou: mas tu vai deixar teus filhos? Meus filhos estão bem, entendeu? Não pensei neles, só pensei nele (sobrinho), porque ele (o sobrinho) é mesmo que ser um filho pra mim (emociona a voz)... E eles (os outros filhos) estão bem, meu pai tá cuidando deles (dos filhos), foi assim (...) Ah! Deus do céu, eu fico triste. Tem vez que eu vou pro quarto... (choro) (Tamba-Tajá)

A lembrança do convívio contínuo e a necessidade de ter de deixar a família em seus municípios de origem trazem à tona as dificuldades pelas quais a família passou: não ter com quem deixar o filho, parar de estudar, transferência para outro município da região, as dificuldades financeiras ainda vivenciadas.

“No começo foi difícil, chorava, chorava muito, porque sempre a gente morou nós quatro... aí nunca ninguém se separava um do outro, era todo tempo ali (...) Aí, como minha família mora toda pra lá no município de Alenquer, a gente se transferiu, porque não tinha quem ficasse com ele (o filho) em casa... meu marido saía pra fazer alguma coisa e não tinha quem ficasse com ele (o filho)... aí a gente mudou de lugar, foi pra lá (saíram de

Oriximiná para Alenquer)(...) *Aí, depois que eu descobri o problema dela (da filha), eu parei(de estudar). Vou continuar no outro ano, se Deus quiser. Agora no momento ele (o marido) tá desempregado. Foi o tempo que eu vim embora, porque a gente gastou muito quando a gente veio. Agora ele (o marido) faz biscate, ele (o marido) trabalha com peças de móveis, mas foi muito difícil...Mas a gente vai sair dessa. Sempre ele (o marido) fala pra mim sabe?Você vai... a gente vai conseguir (choro)*” (Glória-rosa)

O tempo de deslocamento prolongado devido ao tratamento a que sua filha vem sendo submetida causou uma espécie de ruptura. Os filhos menores não reconheceram a mãe quando retornou à casa, e isto causou extrema surpresa e comoção.

(...) Eu falo isso pro meu marido... eu sou casada há pouco tempo...Estar longe da minha filha, estar longe dos meus bebês... entendeu? Meus bebês nem falavam quando eu vim pra cá. Quando eu cheguei lá eles (os filhos) não me conheceram...Você acredita nisso? Quando eu cheguei lá (Boa Vista) eu falei pro Davi: vem cá com a mãe, filho. Ele (o filho) olhou pra mim e começou a chorar e eu chorei..., eu não agüentei, sabe? Eu baixei a cabeça e chorei muito... e pensei: Meu Deus, meus filhos não me reconhecem... eu fiquei pensando... (Margarida)

A preocupação com a família é um fato contínuo na vida dessas mulheres. Uma delas relata que fica lembrando dos filhos que ficaram e se os mesmos estão bem, se o cônjuge está fazendo o acompanhamento correto.

(...) se eles (os filhos que estão em casa) estão bem. Fico preocupada.... Eu fico aqui (Manaus), mas lembrando deles (dos filhos). Se estão cuidando da menor (filha) (...) Eu fico preocupada com minha família. Eu não sei se eles (os filhos) tá doente, né? Eu não sei se ele (o marido) vai fazer exame neles (os filhos), né? (Orquídea Vermelha)

((...) e eu vim... aí começou a separação, coisa que nunca passou na minha vida, coisa que nunca pensei na minha vida, não sei se tinha que passar... eu tô passando, mas Deus sabe, mas assim sabe..Eu tenho filho pequeno, eu nunca assim, quero dizer, nunca passei assim por separação, né? (...)A minha preocupação aqui...sempre eu ligo pra minha filha lá em casa, porque estando perto eu sei, eu num tando, eu sei que pai é pai, mas mãe é mãe, né? (risos) Eu sei que tão com o pai, não tão passando fome, mas pra mim, sabe... mas eu me preocupo, não é como eu estou lá (...) (Rosa Amarela)

A relação conjugal sofre interferências com o prolongamento do tratamento. Feridas antigas vêm à tona e o afastamento de um dos cônjuges, no caso dela, é reconhecido como verdadeiro.

(...) Só que conjugalmente não. Essa brincadeirinha... brincadeirinha entre aspas que eu te falo, afastou muito a gente... eu tô me afastando mais, não sei se porque sou eu acompanho, sou eu que venho, sou eu que participo mais, então ele (o marido) fica... ou eu vejo que ele (o marido) me ama muito, ou então... eu vejo que eu tô me afastando mais dele (do marido)...” (Lírio)

O fato da doença ter surgido e o deslocamento para o tratamento ser necessário é percebido como fator interveniente, na relação, pela distância em si mesma, mas não pelo afastamento do casal, tendo em vista que está em busca da cura para seu filho e que o diálogo está sempre presente entre os cônjuges.

Nossa...a nossa vida ficou totalmente é ... um pra lá, outro pra cá, mas é assim mesmo, é...conversamos... eu não tô aqui porque eu quero, eu tô aqui porque eu tô em busca de alguma coisa que vale muito mais do que ... do que táí, eu tenho duas coisas: se eu desistir de uma coisa que é minha, eu tenho consciência de que eu vou vencer, entendeu? A gente tenta conversar, tenta falar, tenta explicar, falar realmente aquilo que está acontecendo (Papoula)

Modificou porque a gente nunca mais ficou como era, a gente era junto, 'nera?' (termo corriqueiro usado no interior) em casa? Ai ele (o marido) vem aqui junto com nós e volta pra trabalhar... aí ele (o marido) volta e assim ele (o marido) fica. Ainda bem que ele (o marido) é um homem que entende, né? Dá força pra nós (ela e a filha)... super pai, ele (o marido). (Cravo)

A modificação abrupta da dinâmica familiar, tendo de deixar pra trás casa, marido, filhos e trabalho é percebido como um fenômeno altamente mobilizador e, concomitante a isso, surgem questionamentos da realidade que passa a vivenciar.

(...) O fato de a gente (ela e a filha) ter que viajar, deixar seus filhos menores, deixar seu marido, deixar sua casa, deixar seu trabalho... então aquilo é uma coisa que mexe muito com você... tem horas que você se pergunta: será que isso tá acontecendo comigo mesmo? Será que isso é um sonho?(...) (Jasmim)

(...) no início eu chorava muito... eu chorava muito... Eu também sou funcionária pública, eu trabalho lá, aí sofro as conseqüências de atestado, e atestado... atestado... dificulta muito, né?(...) (Orquídea)

Outro fenômeno que se fez presente na fala de algumas das mães e, até mesmo, em contraponto com as outras, foi que a viagem para Manaus interferiu na relação do casal. A

dinâmica familiar foi bastante atingida incluindo, nessa discussão, a possibilidade, segundo o pai, de a mãe “gostar mais de um do que do outro filho”:

Olha... ficou muito assim... diferente. Porque chegou uma época que ele (marido) já não mais telefonava pra mim... três meses, saiu fora de casa, vivia assim fora de casa. Ele (o marido) ficou estranho... ele (o marido) disse pra eu voltar e eu disse que não vou voltar porque comecei, vou até o fim... eu falei pra ele (o marido):” Agora, se você acha que você achar uma (outra mulher) melhor que eu, fica, eu não posso dizer pra você me esperar o tempo que for, porque eu não sei quando eu vou”. E aí ficou assim... aí ele (o marido) disse que eu não gostava do outro meninozinho lá, que eu gostava só desse..., aí eu disse não, não é assim, porque o E... precisa mais de mim que o outro (Maracujá do mato)

Outra situação foi o fato do marido sair de casa efetivamente em decorrência de o tratamento ser prolongado, resultando na dissolução da relação. Na compreensão de Ushinka, essa atitude do marido parece natural. Não há em seu discurso nenhum ressentimento aberto ou condenação.

(...) aí nos passemos um ano aqui, aí eu voltei pra casa, e a pai deles não me esperou, ele (o marido) me deixou, me abandonou, arranhou outra mulher e aí nós 'ficamos' aí só... Agora tô sozinha, acompanho ela (a filha) sozinha, agora eu costumei (...) Ele (o marido), ficou em casa mas, tu sabe né? Aquelas mulher ficam em cima do homem, e ele (o marido) como homem ficou com uma, foi embora, e agora ele (o marido) 'num' liga pra nós, não. Foi embora, casou, e eu fiquei com meus filhos (...) (Ushinka)

No discurso de Girassol, entretanto, percebe-se ressentimento, pesar, juízo de valor por ter sido abandonada em um momento difícil de sua vida.

(...) Aí foi o tempo que meu marido me deixou...sabendo que eu não tinha ninguém.e que é filha dele (do marido) também... Agora, eu tô na casa da minha mãe com meus filhos, ele (o marido) foi embora pra Boa Vista até hoje... Eu trabalho, não dependo dele (do marido)(...) (Girassol)

6.1.2.2 O impensável: a possibilidade da morte do filho

Permeando esses sentimentos que surgem com a comunicação do diagnóstico, percebe-se que um fenômeno se faz muito presente - a possibilidade da morte de seus filhos.

O fato de algo acontecer de forma contrária ao que se pressupunha - a morte de um filho antes da dos pais - é um elemento que desencadeia o pensamento da possibilidade de recidiva e de reinício do sofrimento e, conseqüentemente, o desespero diante da idéia da morte.

A angústia diante do sofrimento do filho e dos outros pequenos pacientes internos faz com que essas mães peçam para trocar de lugar com ele (o filho); que o sofrimento pelo qual seus filhos estejam passando possa ser revertido para elas tendo em vista a fragilidade inerente à condição infantil deles e, até mesmo, por eles não conseguirem, muitas vezes, definir onde a dor está localizada.

O sofrimento da criança, seu estado de saúde grave leva essas mães ao desespero. O pensamento imediato é a possibilidade da morte e isto é mobilizador de extrema comoção.

eu pensei que ele (o filho) ia morrer logo ... Cheguei no Pronto Socorro, vi assim... eu fiquei quase louca no momento. Se a Maria do Carmo (Psicóloga) não conversasse comigo eu tinha ficado louca naquele momento... (Tamba-Tajá)

Pensar a possível morte do filho, principalmente em decorrência da idade da criança, é algo que passa pela cabeça dessas mulheres. Entretanto, desviam-se desse pensamento e algumas sequer gostam de comentar. Percebem que o câncer é uma doença silenciosa, que algo pode ocorrer a qualquer momento e qualquer situação extra que ocorre é sinal de pânico.

É... por isso, às vezes, eu nem gosto de comentar, porque é muito triste, não é? Ainda mais porque ela (a filha) é bebê (Pausa longa) Quando eu tava aqui, quase todo dia ela (a filha) fazia exame. Eu sabia que minha filha tava bem, sabia que ela (a filha) não tinha nada. Aí agora é mais difícil..., a gente vai, passa três meses... aí essa doença é traiçoeira... aí quando eu volto o desespero é maior. Hoje eu chorei... por que? Eu fiz o exame dela (da filha), eu fiz quinta feira, aí ficou de pegar sexta, a doutora não tinha assinado. Hoje foram pegar e a Assistente Social falou que eu tenho que ir lá. O desespero não é maior? Eu tenho tanta coisa na cabeça, porque a gente vê cada coisa (pausa)...Eu fico com medo, eu tenho medo só de pensar... de ir pegar o exame, eu já tô com medo já... Eu passo segurança pra minha filha, só que me dá medo de dar alguma coisa (...) Deus me livre! É a única que eu tenho (Glória-rosa)

O agravamento do quadro é um momento vivenciado com angústia e ansiedade extremas. Ver o filho sofrer e não poder fazer nada, faz com que essas mães se desesperem e se voltem para Deus como uma forma de amenizar a dor do filho, chegando a solicitar que a doença passe para elas tal a dimensão que as afeta diante da possibilidade da morte.

Pra mim, se eu dormisse um pouquinho ele (o filho) ia morrer, aí eu não conseguia dormir sem olhar pra ele (o filho), tinha que ficar ali cuidando dele (do filho) (...) Pedi pra Deus tirar aquela doença, se fosse alguma coisa que eu tinha feito quando eu era mais nova, colocasse em mim, mas tirasse aquela dor dele (do filho), libertasse ele (o filho), colocasse em mim, porque eu, eu sou de maior... eu sabia onde doía e ele (o filho) não... ele (o filho) tão pequeno assim... ele (o filho) só se batia... eu ficava assim desesperada (...) eu tinha muito medo de perder meu filho... (Maracujá do mato)

Olha só, no momento em que aconteceu eu me peguei com Deus. Orei muito. Ele, (o filho), operou. Agora ele (o filho) tá uma benção!...Tão inteligente!... (Orquídea Vermelha)

Eu acho que (Deus) é o único que nos segura num momento desse... é uma dificuldade muito grande que nós enfrentamos, mas sempre existe... Ele (Deus) sempre tá conosco num momento de desesperança, no momento em que nós não somos nada, mas Ele (Deus) tá do nosso lado no momento de angústia, Ele (Deus) não nos deixa esquecer, não deixa a tristeza assim tomar conta... Sempre, Ele (Deus) tá ali presente ali a dizer: persiste, insiste, para que você possa levar a vitória, possa levar a um resultado positivo.” (Papoula)

(...) eu tenho fé em Deus que a minha filha vai vencer (...) e até agora eu confio em Deus, eu tenho fé em Deus que Ele vai ajudar que eu vou voltar pra minha casa com a minha filha (...) (Cravo)

(...) nesse momento, pede pra Jesus, entrega o teu filho, o teu marido ou o teu (filho) né, seja lá o que for, nas mãos de Jesus, porque só Ele pode dar essa alegria pra nós, porque Ele (Jesus) lá em cima e aqui os médicos... porque os médicos são através de Jesus... se Jesus não der aquele pensamento, aquele positivo, pros médicos, os médicos não faz nada (...) é através de Deus que eles (médicos) curam, né? Aí então, Deus primeiro, depois os médicos, pra dar força pra gente (Vitória-Régia)

O estigma do câncer aparece bem evidenciado na fala destas mães, a morte é o pensamento que, de imediato surge, caracterizando como é assustador conviver com essa doença:

Fala em câncer a gente pensa em morte... já pensa em sofrimento... Então, isso é muito assustador. (Jasmim)

(...) É uma dor que deve ser a maior da vida... Eu sei que eu não quero perder a minha filha, mas eu penso que algumas vezes é melhor do que ficar sofrendo, porque ficar sofrendo... e até eu mesmo, às vezes, eu falo pra mim: minha filha não vai falecer, ela vai ficar comigo, graças a Deus(...)
(Girassol)

Ser acometido por câncer, uma doença crônica cuja representação é a morte devido o grande número de óbitos, nas mais variadas faixas etárias, faz com que algumas mães pensem continuamente na morte do próprio filho e a questionar como será se isso ocorrer. O medo da perda é bastante acentuado como podemos observar nos relatos abaixo:

Eu fiquei assim: que essa doença 'num' cura... eu vi assim lá na CASAI (Casa de Apoio ao Índio), o pessoal que vem de fora, da outra etnia, 'essas coisa assim', eu vejo assim... gente morrer com isso... é velho, criança e tudo...eu digo: minha filha 'num' vai ficar boa não... 'que vai ser será'... Eu 'num sei que vai dar isso' na minha filha, eu não sei. Eu fiquei pensando assim: minha filha vai morrer, minha cabeça ficava assim e eu pensava só nela assim... morrer, vai morrer, vai morrer (...) Aí eu fiquei pensando assim, será que minha filha vai morrer? Tudo isso vinha na minha cabeça. Dá um medo muito grande de perder minha filha... eu vou perder minha filha, eu ficava pensando assim (...) (Ushinka)

É uma coisa que eu não sei explicar... é uma coisa horrível... é uma coisa muito horrível... eu senti assim em perder o Rubens... (Yasmin)

6.1.2.3 Con-vivendo com a morte do outro: um remeter-se à possibilidade da própria perda

A realidade de quem é paciente e acompanhante é permeada por constantes deslocamentos e diferentes situações. Assim, o ambiente acolhedor da Casa de Apoio pode ser substituído pelo ambiente hospitalar de forma repentina, seja em decorrência de um mal-estar súbito, seja pela consulta médica de rotina, seja para receber o tratamento – quimioterapia, principalmente, quando requer internação.

A quimioterapia faz com que ambos – paciente e acompanhante – entrem em contato direto com pacientes internados que estão passando mal e/ou pacientes que não respondem mais ao tratamento. O quadro clínico que está sendo vivenciado pelo outro é, de imediato,

gerador de angústia, haja vista que passa a ser pensado na possibilidade de ser vivenciado futuramente por essa mãe e esse filho, ou seja, a mãe passa a considerar o seu filho adentrar naquela mesma situação.

Isso suscita o medo. Isso suscita a possibilidade da própria perda. A morte de uma criança abala a mãe que a está vivenciando, a dor desta mãe que perde o filho passa a fazer parte do imaginário da outra que está com o filho internado. Isto resulta em uma série de diferentes re-ações das mães: a que evita; a que gostaria de não saber da ocorrência de um óbito; a que se fecha no “contrôle”; a que se coloca no lugar da outra e questiona a realidade o fenômeno.

Percebe-se que o sofrimento, a dor, a angústia pela proximidade da morte – aqui significativa no sentido de limite do humano, de finitude – promove um redirecionamento da situação: hoje é com o dela, amanhã poderá ser o meu.

Com a morte do outro, as outras mães que estão com seus filhos internados, direcionam de imediato para a possibilidade da própria perda e o desespero se instala na vida dessas mulheres.

(...) eu vi, assim, morrer do meu lado... eu nunca tinha assistido assim morrer tanta gente assim... eu ficava quase louca... eu pensava no meu filho, eu olhava pro meu filho e num sabia nem o que fazia... (Tamba-Tajá)

A gente fica com medo... (pausa longa) dá muito medo. Só que a Silvana (hóspede do Lar de Apoio) sabia que ia morrer, a doutora já havia desenganado ela, então eu já tava preparada pra esperar a morte dela (Silvana), entendeu? Chorei, porque eu gostava, mas eu sabia que ela (Silvana) ia morrer. Mas teve uma perda que doeu muito na gente, a Suelen só tinha 1 ano e 2 meses (filha de uma outra mãe). A Suelen entrou no CECON pra fazer uma quimioterapia e morreu, entendeu? E aí a gente fica com muito medo. (Margarida)

Eu não gosto de ver paciente morrer não . A dor... Eu pensava como é difícil pra mãe... é uma hora de muita dor...de muito sofrimento...você fica sem chão, é como se tirassem o chão de ti... (Orquídea Vermelha)

O tratamento é realizado por etapas. Algumas mães retornam a seus lares e voltam à Manaus no período previamente marcado. Entretanto, em sua volta ao Lar ficam sabendo que algumas crianças vieram à óbito. Este fato as leva a considerar a possível morte de seus próprios filhos.

Aí, quando eu vou pra casa, aí eu sofro por causa deles (das outras crianças)... eu fico pensando... porque da última vez que eu fui embora, morreram bem uns quatro. Aí eu boto na minha cabeça: isso vai acontecer um dia com a minha filha, entendeu? Aí eu fico assim... Aí eu vou, né? Tenho que ir, não posso ficar aqui. E mesmo porque eu não gosto de vir pra cá (Lar de Apoio) ... (Glória-rosa)

(...) aí, quando eu cheguei aqui, eu perguntei: cadê o Martin? E aí ela (outra mãe) disse: tá com um mês que o Martin faleceu. Ah! Chega me deu um frio... não fala isso, eu penso logo no meu filho (...) (Vitória-Régia)

O sofrimento do outro é motivo de preocupação com seu próprio filho. A morte do filho de determinada mãe, dói nelas também, é momento desesperador. A dor de outra criança é sentida com o mesmo impacto, mobiliza tanto as mães que algumas chegam a pensar que seria melhor a morte a vê-los sofrer naquela intensidade.

(...) eu vi assim morrer do meu lado... eu nunca tinha assistido, assim, morrer tanta gente assim... eu ficava quase louca... eu pensava no meu filho, eu olhava pro meu filho e num sabia nem o que fazia (...) Aí, quando cheguei aqui, eu chorava demais, demais, demais mesmo. Em muitos momentos ela (uma outra criança) chora... aquela dor que dói, dói... aí eu fico olhando... por que que não acaba aquela dor? Fico com medo, dói demais, não acaba, não termina. Eu, se vê o meu filho... eu preferia que Deus tirasse ele (o filho), rápido... do que ver ele sofrendo. É muito ruim ver sofrer. Porque eu cheguei a ver uns casos assim... eles (as crianças) sofre, sofre... vive um momento... vai, vai e ele (a criança) acaba morrendo... É muito ruim isso pra mim." (Maracujá do mato)

(...) mas olha se eu tiver, tiver numa sala e uma criança começa a passar mal, todas as mães passam mal também, não é só a mãe daquele que tá passando mal... todas choram, 'todas passa mal,' e os filhos da gente 'passa' mal junto com ele (a criança que está passando mal)... é uma coisa assim... incomparável... porque eu jamais eu pensava que era assim(...) (Yasmin)

Um outro elemento está presente no relato a seguir. Colocar-se no lugar da outra, sabendo a dimensão que é a perda de um filho, fenômeno impensável, que nada justifica, e as

perdas contínuas de crianças com quem foram estabelecidos fortes vínculos é uma situação geratriz de sofrimento.

A todo momento eu me coloco no lugar dessa outra mãe... porque a gente chega aqui, faz laços de amizade... é mesmo que ser irmãs, irmãos, sobrinhos... De repente, a gente começa a ter perdas, né? Ah! Fulano faleceu, fulano tá passando mal, a gente sofre... então foi terrível quando a gente (ela e a filha) chegou aqui... as perdas(...) (Jasmim)

(...) várias crianças vinham a falecer... eu ficava triste vendo as mães sofrer, as mães que tinham acabado de perder seu filho... eu ficava me controlando também porque a minha estava ali (...) (Girassol)

6.1.2.4 Frente a frente com o agravamento do quadro: pedindo a troca de lugares

Algumas situações que ocorrem durante o tratamento, tais como o agravamento do quadro em seus filhos, necessitando internações hospitalares ou frente à reação aos medicamentos utilizados, especificamente quando da quimioterapia, geram aflição, angústia, dor e desespero.

Diante da piora do estado de saúde da criança, as mães ressaltam a característica desse momento: angustiante e verdadeiramente desesperador. Assim, numa tentativa de amparar seus filhos, solicitam a Deus a possibilidade de trocar de lugar com a criança e que a doença possa manifestar-se em si mesmas, de forma a livrar seus filhos do sofrimento e da dor que os acomete.

(...) aí eu fiquei desesperada... pedi pra Deus tirar aquela doença... se fosse alguma coisa que eu tinha feito quando eu era mais nova, colocasse em mim, mas tirasse aquela dor dele (do filho), libertasse ele (o filho), colocasse em mim, porque eu, eu sou de maior... eu sabia onde doía e ele (o filho) não, ele (o filho) tão pequeno assim, ele (o filho) só se batia, eu ficava assim desesperada, eu cheguei até pegar o doutor pela camisa (Maracujá do mato)

a gente sofre muito, pede até de Deus, que se é pra levar um que não leve a filha, que leve a gente. (Jasmim)

6.1.2.5 Não demonstrar a tristeza e a insegurança: um ato de cuidado

Dada a fragilidade em que seus filhos se encontram, onde vários elementos – tais como: morte de outras crianças, distanciamento da família, o desconforto no tratamento – que corroboram para que o quadro seja visto sob o enfoque de cruel, incômodo, difícil, essas mães passam a enfrentar esse mundo-da-doença sem demonstrar insegurança, fragilidade.

Reconhecem que, se em algum momento mostram-se frágeis, isso poderá resultar em medo, insegurança por parte das crianças. Dessa forma, preferem demonstrar “um sorriso” ou mesmo “chorar distante” para que isso não afete seus filhos que, por sua vez, já convivem com tanto sofrimento, tanta dor. Então, se faz necessário engolir o choro, a emoção, de forma a propiciar alento a seus filhos e, os mesmos, consigam realizar o enfrentamento da situação, de modo a se sentirem amparados pelas mães.

Sabe, ela (a médica) foi embora, eu fiquei muito triste, chorei muito... foi um pouco longe dela (da filha)... Tem que mostrar força pra ela (a filha), você não chora na frente dela (da filha), porque ela (a filha) vai chorar, ela (a filha) vai ver você sofrer. Você vai no banheiro, você chora, lava o rosto, engole o choro e vai cuidar do seu filho, porque a gente tem que ser guerreiro, entendeu?” (Margarida)

(...) e hoje eu estou aqui e assim, hoje eu choro...às vezes eu finjo que eu tô bem, mas eu não tô, assim, hoje eu tô chorando, mas amanhã eu posso estar sorrindo... se eu tô triste ela (a filha) também se sente triste... a gente tem que demonstrar alegria mesmo diante da tristeza a gente tem que ser essa pessoa que sempre traz esse sorriso no rosto, sempre tá assim falando, brincando... pra que nós (as mães) não passamos a energia triste para nossos filhos, entendeu? Porque nós (as mães) somos a segurança pra eles (os filhos)... Então, é isso, é lutar até que ...até o fim. É tentar superar a nossa dor e nós (as mães) estamos aqui pra tentar ajudar o outro com a sua própria dor. (Papoula)

(...) porque é triste, é triste você precisa ser forte, porque tem dias que você tá rindo, mas tem dias que você tá chorando, e eu sou muito fraca... eu choro, eu nem posso ver, nem comentar assim muitas coisas... Até eu não gosto de comentar muito as coisa porque eu choro logo, eu fico logo emocionada (...) (Vitória-Régia)

E assim tudo que eu fazia era chorar... longe dela (da filha)... de noite, altas horas da noite e pedia força pra Deus, pedia assim pra Ele (Deus) permitir que ela (a filha) ficasse curada... (Jasmim)

(...) Pra não fraquejar, então a gente que é mãe, pai, a gente num pode fraquejar, né?(...) (Rosa Amarela)

6.1.2.6 Aprendendo com o processo

Apesar do sofrimento que a situação acarreta, desde as mudanças ocorridas no seio familiar à mudança de cidade, existe a possibilidade de se perceber existencialmente, no que diz respeito a, independentemente de tudo o que está ocorrendo, ser possível aprender e perceber-se antes e depois.

(...) foi bom eu vir... eu conheci várias coisas, aprendi muito com a vida... Eu saí dum mundo em que vivia presa, pro mundo de agora... eu achei muito diferente o mundo que eu vivia, pro mundo agora, porque lá (município de origem) eu não tinha visto, como quer dizer... assim... tanto caso assim acontecer e aqui eu já vi. Então, eu agradeço a Deus, primeiramente, por ter vindo... ver assim tanto caso e lá (município de origem) eu vivia presa na comunidade, ia 'às vez' na cidade quando era possível... quando não era, ficava o tempo todo... (Maracujá do mato)

Eu não sabia essas coisa assim, mas aprendi muitas coisas... que nunca me ensinaram quando eu era pequena... os pessoal (pessoas de sua cidade) nunca me falaram... eu aprendi muitas coisa aqui com esses pessoal (pessoas do Lar de Apoio) (...) (Ushinka)

6.1.3 Enfrentamento

A experiência da comunicação de um diagnóstico de câncer infantil resulta em dor, sofrimento, sensação de desamparo, de abandono. Passada a comoção inicial, essas mulheres são guindadas à condição necessária de buscar o tratamento e cura de seus filhos. É preciso realizar o enfrentamento da situação e vários são os mecanismos vivenciados no sentido de enfrentar esse momento.

Neste sentido encontramos as seguinte sub-categorias: Solicitude para com o outro: a solidariedade na prática; a fé como suporte diante da situação nova; apropriando-se da terminologia: enfrentando a desinformação e o preconceito; e o apoio familiar: o alicerce para enfrentar a luta.

6.1.3.1 Solicitude para com o outro: a solidariedade na prática

O mundo da doença parece provocar nessas mulheres uma abertura maior ao sofrimento do outro que está na mesma situação que a sua. Percebe-se que o olhar do outro é um olhar que leva em consideração o seu próprio trajeto de sofrimento. O despertar de emoções provocado pelo quadro clínico e, mesmo pela situação em si mesma, em que vários aspectos são comuns no existir, parece possibilitar esse estar junto, ser forte para que a outra mãe tenha condições de se ajudar e ajudar mais a criança nesse momento.

A magnitude do sofrimento que experienciam no dia a dia, observando e acompanhando o sofrimento das outras mães e das crianças remete-as a seu próprio sofrimento e encoraja, tanto mães como pacientes, a enfrentarem a doença, a se posicionarem de forma positiva e seguir adiante.

A dor do outro, também é minha. Isto foi percebido no momento em que perguntei às mães o que dizer a uma mãe que chegasse ao Lar de Apoio e que acabasse de receber a comunicação do diagnóstico. Colocavam-se ao lado daquela cujo filho está em sofrimento é um momento em que a solidariedade mais se expressa. Passar para a outra a necessidade de pensar positivo, enfrentar o quadro que está vivenciando, ser firme.

(...) e eu dou a mesma coisa que uma mãe passou pra mim: confiar e lutar; nunca pensar negativo. Se você pensar: meu filho vai morrer...ele vai morrer. Se eu pensar meu filho vai conseguir... meu filho vai conseguir! Só não pensar negativo... eu sei que é fraco, às vezes a gente pensar assim, negativo, porque eu já pensei... mas, no momento que eu ouvi aquela mãe me dizendo: 'Marta, nunca pensa negativo, pensa afirmativo' (...) Hoje eu fui no CECON e vi o caso da Suellen... fiquei olhando assim... me deu uma vontade de chorar, e eu não quis chorar... fui pra perto da Maria Helena (outra mãe) (Maracujá do mato)

Porque a gente tá aqui por um motivo só. Pode ser diferente a cidade e o lugar da doença, mas tão todos aqui (Lar de Apoio). E eu sou um tipo de pessoa que conheço todo mundo sabe? Assim como eu gosto da minha filha eu gosto de todo mundo aí. Eu falo pra ela (para outra mãe): você vai conseguir. Eu nunca digo: você (outra mãe) não vai conseguir. Eu sempre digo: você (outra mãe) vai conseguir! (...) (Glória-rosa)

Que ela (outra mãe) tivesse força, fé...Assim como eu sofri por causa do Mateus, mas passa. Paciência... força de vontade... Que tudo vai dar certo. (Orquídea Vermelha)

Ser solidário, entre essas mulheres, vai além de pensar que o outro tem o mesmo problema que o seu. Significa ir ao encontro do outro que está sofrendo, não deixá-lo sozinho com sua dor, entregue à própria sorte. É estar junto, estabelecer vínculo em que esse outro possa se apoiar para enfrentar a dor.

(...) tenha fé em Deus, não desista porque você (outra mãe) nem começou ainda... a batalha é grande, mas você (outra mãe) vence. É um tratamento de 10 anos, então é muita luta. Eu vou pra um aninho, eu tô engatinhando ainda, só que eu já passei por tudo que era pra passar, porque a pior fase é a quimioterapia (...) tem um paizinho que ele (pai) chegou recente, ele (pai) chegou de Macapá. Eu fui lá conhecer ele (pai), oferecer minha ajuda... Eu gosto de ajudar, eu tenho esse espírito de solidariedade, eu gosto de dar uma palavra de consolo... eu gosto de ajudar...(,) eu fui lá com ele (pai), conversei, ele (pai) estava chorando.O filho está com leucemia, ele (o pai) tá com medo... não pode pensar que seu filho vai morrer... porque quando você (o pai) pensar, você (o pai) tá passando isso pra ele (o filho): se você (o pai) tocar nele (no filho) pensando nisso, você (o pai) vai passar pra ele (o filho) (...) (Margarida)

Que ela (outra mãe) tivesse muita força, pra que ela (outra mãe) peça a Deus pra fazer a vontade Dele e não a dela (outra mãe), que é o que eu faço hoje com aquelas (outras mães) que chegam (no Lar de Apoio). Eu sou uma pessoa que gosto muito de conversar, de ajudar, eu me preocupo muito com o ser humano, eu aprendi muito... Hoje eu tenho muito medo de magoar um ser humano... por quê? Porque eu tenho muito temor, muito medo de Deus me castigar e voltar o que eu vi, passar por aquilo que eu já passei antes... Eu já sofri muito, apesar de eu não ser...a idade ainda não ser... eu ainda posso andar um pouquinho mais... eu já sofri demais, muito, muito, muito... (Lírio)

Eu acredito que cada sonho de cada mãe é não perder... é correr atrás daquilo que quer pra ela (a outra mãe), que quer pra alguém que tá próximo de você e falar também que passe energia pra alguém que precise... não se desanime, não se desespere, continue persistindo, continue lutando, continue em busca daquilo que você (a outra mãe) quer. (Papoula)

A convivência diária permite a formação de vínculos mais fortes. Momentos de reunião entre elas no próprio Lar é chance para mostrar-se solidária, demonstrar que estão juntas vivenciando o mesmo tipo de experiência e é também um momento de demonstração de confiança em Deus.

O que a gente tem que dizer pras amigas da gente é que a gente tem que ter força, confiar em Deus que a gente vai vencer com o filho da gente. Como 'às vez' a gente (as mães) 'tamo' lá na cozinha conversando, aí nós diz: maninha não tem doutor maior que o lá de cima, tem que primeiro confiar N'Ele, depois nos daqui da Terra, né? E eles (os médicos) aí ajudarem que nós vamos pra nossas casas com os nossos filhos... mas, só da gente pensar... não é fácil... e muitas e muitas crianças assim (...) (Cravo)

Eu dizia assim: acima de tudo Deus... tenha fé em Deus que seu filho vai ser curado, apesar de existirem muitos casos que a medicina diz assim: "não tem mais jeito, tá no estágio final"... mas o médico dos médicos (Jesus) pode salvar... basta você ter fé. (Jasmim)

(...) O que eu dizia pra uma outra mãe que chega aqui com um filho com câncer? Ah! Eu ajudo ela (a outra mãe) em palavra, né? Eu não ajudo a derrubar mais pra baixo, dizendo o que eu já passei...o que a gente tem que passar com essa doença, a gente tem que passar sim... Então é uma coisa que me desesperava né? Pra não fraquejar, então a gente que é mãe, pai, a gente num pode fraquejar, né? Nessa caminhada eu...estou tentando levar, né? (Rosa Amarela)

Ser solidário significa que além de reforçar a necessidade do paciente ser forte, também demonstrar que ele tem direito de buscar todos os recursos necessários para combater o câncer.

(...) que ela (a outra mãe) seja muito forte, lute, lute pelo seu filho...se tiver que ir pra qualquer lugar que o médico ache, que acabou a instância aqui...que acabou a instância aqui... Lute, minha filha... é um direito seu, é um direito do seu filho, é um direito do paciente, então lute. Se tiver que ir pra São Paulo vá... se tiver que ir pro Rio vá... se tiver que ir pros Estados Unidos vá... Lute, lute pelo seu filho até a última hora, porque assim é que eu vou fazer (...) (Orquídea)

Solidariedade é também chamar a atenção no sentido de que a resignação pelo ocorrido deve ser constante e que o desespero não pode ser fomentado e, conjuntamente, ter a certeza de que Deus está presente, amparando.

(...) tem que ter paciência, porque a gente tem que passar por isto... é uma prova de Deus, porque Deus tá testando a gente... Deus tá lá em cima... (Girassol)

(...) num vai aperrear, num vai chorar... Chorar a gente chora, né... Todo dia a gente chora. Pede a Deus e crê assim em Deus, que a tua filha num vá... Hoje em dia tem oração pra fazer pra ajudar... (Ushinka)

Vivenciar uma experiência tão diferente, tão dolorosa e, perceber que não é somente ela que está passando por essa situação angustiante é um fenômeno que leva à formação de vínculos, de sair da crisálida do auto-sofrimento, é sofrer junto com a outra mãe, é fortalecer a outra demonstrando que é “nossa luta”, que estamos juntas na mesma dor, na mesma luta.

Quando eu comecei olhar pras outras mães e descobri que não era só eu, que a dor não era só minha, aí eu comecei a ficar mais... mais... e aí parece que aquela dor que tinha em mim começou a repartir com elas (as outras mães) (...) mas eu acho que forma um elo muito forte, por isso eu acho incomparável... eu nunca pensei que fosse assim, passa mal uma criança, todas as mães sofrem, uma a dor da outra (...) Então eu tenho a dizer pra mãe: a luta não é só tua, a luta é minha, a tua luta é minha e a nossa luta é de Deus, a gente tem que botar confiança em Deus, ter a certeza que Deus tá conosco... (Yasmin)

6.1.3.2 A fé como suporte diante da situação nova

O mundo da doença provoca um turbilhão de emoções. Adentrar esse mundo pressupõe o fluir de sentimentos ora exacerbados, ora silenciosos e, em decorrência da falta de suporte familiar, mesmo tendo a solicitude da equipe de saúde e dos profissionais e membros hospedados na Casa de Apoio, experienciar esse processo significa sofrer calada – na grande maioria das vezes – e buscar na religiosidade o sustentáculo para esses momentos.

A religiosidade torna-se bastante expressiva em momentos diferenciados: considerando que Deus tem essa vontade – a de fazer aparecer a doença - e não se pode ir contra esse aspecto; no momento em que a cura torna-se uma certeza e, na relação com o outro que, mesmo próximo a óbito, possibilita direcionar a confiança para a divindade.

Situações angustiantes, de solidão, de morte, dentre outras, leva o ser humano a questionar a razão de sua existência e os resultados desse sofrimento. É quando busca o transcendental, inerente à sua condição de existente. Dessa forma, a iminência do perigo e a possibilidade de fracasso, de perda de controle e ante a impossibilidade de não ter controle

sobre as respostas a seus questionamentos leva o homem a buscar algo mais forte e poderoso que ele – Deus - no intuito de suprir suas deficiências e fragilidades.

Se eu confiar em Deus e abaixo de Deus, os médicos, então eu vou até o final, então é confiança, é me fortalecendo no Senhor, porque Deus é, em primeiro lugar, antes de todas as coisas, né? Então essa é a esperança, né? Porque eu passei vários tempos com pobrema, né... Então a gente pega os pobrema e entrega nas mão de Deus, né? Ele (Deus) resolve mais direito do que nós... essa é que é a minha esperança, de ter me fortalecido no Senhor ... então isso é que eu tenho pra falar. (Rosa Amarela)

O sentido da existência, a vida e a morte, não encontram subsídios em nossa racionalidade. Ser-mãe-de-um-filho-com-câncer parece significar a necessidade de abrir-se para a religiosidade, para a fé em Deus. Significa enfrentar os paradoxos da existência com a certeza de que a inquietação constante da possibilidade da perda será solucionada e que sairão daí com seus filhos totalmente curados.

Quando eu acordei de manhã, fui e falei com ela (outra criança). Fui lá no quarto com ela (outra criança). Pra mim, ela (outra criança) tinha falecido..." Tá doendo alguma coisa?" Ela (a outra criança) disse que não. Ela (a outra criança) falou: "Nira, eu confio tanto em Deus..." e ela (a outra criança) vai conseguir, mesmo que a doutora falou que ela (a outra criança) não tem mais jeito, né?(...) Se eu não confiar em Deus em quem que eu vou confiar? (Glória-rosa)

... se é com Deus, ele (o filho) tá com Deus e tá vivendo ainda (...) Agora, eu não tenho medo de perder meu filho não, e tenho confiança de que Deus não curou ele (o filho) porque.. Deus curou ele (o filho), não pode revoltar (recidivar) mais, né? Pode até revoltar (recidivar), mas eu tenho essa segurança comigo que meu filho vai ficar bom. Porque se fosse pra ele (o filho) morrer, ele (o filho) tinha morrido quando tinha chegado, porque ele (o filho) não tinha mais capacidade de viver, porque o tumor já 'tava' enorme, o coração dele batia já bem devagarzinho... ele (o câncer) já tava em vários lugar..." (Maracujá do mato)

A certeza e a confiança de ser protegido por Deus tornam-se elementos que propiciam uma outra certeza: nada vem ao acaso e através dessa proteção divina as mães buscam conseguir atingir seu objetivo, a cura de seus filhos.

Eu acho que isso tinha que acontecer... tudo que aconteceu foi da vontade de Deus e a gente não pode fazer nada (...)"O que me alivia mais a dor é

essa fé, essa certeza de que meu sobrinho vai ser curado e eu acredito que ele (o sobrinho) vai ser curado, entendeu? E eu tô lutando... vou lutar até o fim pra ele (o sobrinho) ficar bom. (Tamba-Tajá)

(...) a vida não é fácil, a gente tem que ter força, fé em Deus, é uma coisa que a gente nunca tinha pensado, né?... de passar por isso... por esse problema que a gente tá passando ... e aí a gente tem fé, tem que ter fé mesmo pra gente... (Cravo)

...tenha muita paciência e acredite em Deus, que tudo é possível, Deus faz o impossível virar possível. Então acredite em Deus, porque N'Ele (em Deus), se você se apegar a Ele (Deus), se você acreditar N'Ele (em Deus), com certeza você tem um objetivo maior, entendeu? (Papoula)

Deus consentiu pra ver se realmente até onde eu ia e onde eu posso ir, porque eu tenho coragem de lutar por ela (a filha), mas eu sei que perder ela (a filha), pra essa doença, eu não vou perder... essa certeza eu tenho (...) é por isso que eu tô aqui lutando...Tive coragem, é muito difícil, é, realmente, mas, devemos se conformar porque tudo o que Deus faz constitui para o bem do ser humano e ninguém parte daqui se não for pela vontade D'Ele (de Deus), quando alguém parte daqui de uma vida para outra é a vontade de Deus, então fazer o quê nessa hora, é se conformar (...) (Orquídea)

A fé, fenômeno muito presente nas mães, é o elemento fortalecedor para o enfrentamento da situação delicada em que vivem. O aspecto positivo e criativo presente nos símbolos e nos rituais propiciam a certeza de que sairão vencedoras na luta contra o câncer.

Eu tive muita fé... eu tenho... não é porque eu quero mudar de religião, porque minha filha ficou doente. Eu acredito muito em Santa Terezinha... Todos os anos eu levava ela (a filha) na procissão, pra que ela (a filha) ficasse boa, e eu sei que ela (a filha) vai ficar. Quando eu venho aqui em Manaus e tiver procissão, eu levo ela (a filha), porque foi o que eu pedi a Deus (...) (Girassol)

A confiança em Deus, a certeza de que Ele está presente, cuidando, protegendo, permitindo que a caminhada continue é de extremo valor para essas mulheres. Permite com que o alento de saber-se protegida – e seus filhos também – torna-se um elemento propulsor nesse trajeto onde a dor e a possibilidade da perda são contínuos, presentes.

“(...) eu pedi a todos os momentos pra Deus pra que Ele desse uma chance de a minha filha ter uma cura e eu acho assim: quando você é atendido a sua fé aumenta. (Jasmim)

Ele (Deus) ajuda a gente, né? Ele (Deus) faz tudo pra nós, né? (Ushinka)

(...) ele (o filho) pode estar passando muito mal, mas, confiante, eu digo: olha minha gente, eu vou levar meu filho, se for a vontade de Deus, eu trago meu filho de volta, vivo, se não for da vontade de Deus, eu trago ele (o filho) de qualquer maneira... Mas eu trago, e numa boa, confiando em Deus, no nosso Deus... Ele (o filho) saiu rapidinho (do quadro), mas foi muito doído, muito doído mesmo(...) (Yasmim)

Outro aspecto que deve ser levado em consideração remete à modificação na postura de alguns membros familiares, onde a revelação do diagnóstico parece ter possibilitado uma mudança radical de atitude no cotidiano:

Modificou tudo. O modo assim... porque meu pai ele era um modo assim... como quer dizer assim... mais do mundo do que da parte de Deus. Agora ele (o pai dela) tá servindo a Deus direito. (Maracujá do mato)

(...) aí o médico foi explicar pra ele (o marido) o que o filho dele tinha, ele (o marido) começou a chorar, chorou, chorou de tal maneira que parecia uma criança. E daí foi que ele (o marido) começou a dar importância. Sendo que nessa época, ele (o marido) nunca tinha pego uma Bíblia pra ler, a partir do dia que o médico explicou o que que era, ele (o marido) começou a ler a Bíblia e hoje ele (o marido) tá terminando de ler toda(...) (Lírio)

6.1.3.3 Apropriando-se da terminologia: enfrentando a desinformação e o preconceito

Todas as mães são oriundas de cidades do interior do Estado do Amazonas, uma de Manaus e de Boa Vista, capital do Estado de Roraima, além de cidades do interior do Estado do Pará. Algumas vêm de comunidades situadas em reserva indígena e que, para o deslocamento de barco até lá, representa uma viagem de mais ou menos 27 dias quando na época da enchente. Das entrevistadas percebe-se que, diante do acometimento da patologia e conseqüente diagnóstico, um fator torna-se presente em todas as falas: apresentam total desconhecimento acerca do câncer.

Esse desconhecimento se mostra principalmente no que diz respeito à possibilidade de aparecimento de câncer em uma criança. Entretanto, percebe-se a apropriação da nomenclatura científica relativa à patologia, embora não corretamente pronunciada

É 'lifoma' (...) achava que era só ele (o sobrinho) que tinha câncer e quando eu cheguei aqui, eu fui ver, no Lar da Criança, que tinha um monte de criança com câncer, eu me assustei. Mas, quando eu cheguei no CECON e vi aquele monte de gente mais ainda... nossa!... eu fiquei inda mais pra baixo. Cada pessoa com um jeito, com um câncer... criança, adulto, eu não sabia que esse mundo existia assim... desse jeito... eu tava totalmente inocente lá (...) lá (cidade de Tapauá) ninguém sabia esse tipo de coisa... (...) Quando eu cheguei aqui (Lar de Apoio) eu nem sabia o que ele (o sobrinho) tinha, o nome do câncer que ele (o sobrinho) tinha... sabia que era um tumor maligno (ênfase na palavra), sabia que era maligno... Aí eu falei lá no CECON e eles (a equipe médica) disseram o nome Lifoma...de Hokin (Linfoma de Hodkin)(...) lá (Tapauá) ninguém sabia esse tipo de coisa... (Tamba-Tajá)

Lifoma dei Hodki...ele (o filho) já fez quimio, internou várias vezes... (Maracujá do mato)

E lifoma de Hodje...Eu num sei o nome não. Isso foi explicado pelos médico, eu sei porque...eles (a equipe médica) disseram que era um cance... (Rosa Amarela)

é lifoma.. ela (a filha) fez a quimio...fez exame de sangue...ficamos internadas... (Ushinka)

(...) logo eu... não tinha conhecimento; eu nunca tinha visto alguém doente assim... no Castanho (município de origem) não existia ninguém com 'canço' (câncer) (...) (Yasmin)

Outro fenômeno merece ser destacado neste sentido. Além de conviver com o não-conhecimento acerca da doença, uma das mães teve de lidar com o desconhecimento de membros da família que, ao serem notificados acerca do diagnóstico, imediatamente ressaltaram o estigma muito relacionado ao câncer, à morte, ao “não ter mais jeito”.

Porque eles (os familiares) acham que é assim... que é um câncer e que não tinha jeito. Aí eu vim pra cá, passei um ano, meus pais ligavam... alguns parentes ligavam...Aí eles (pessoas próximas) falavam: se era um câncer, porque que eu não levava logo pra lá, se não tinha jeito(...): porque pra lá pra onde eu moro (município de origem) não existe, nem sabe, morre as pessoas e ninguém sabe de quê... o primeiro caso na minha família foi o dela (da filha). Comecei a chorar... chorei.. (Glória-rosa)

A concepção de que o câncer possa ser contagioso, dada à desinformação existente, outra mãe revela o medo diante da reação das pessoas e a possibilidade de seu filho vir a ser rejeitado.

Então até hoje a sociedade onde eu nasci é aquela coisa de morte, é horrível, é uma doença que passa pro outro, é aquela coisa, eu tenho até medo de ir com meus filhos lá. Com medo da própria família rejeitar meu filho (...) (Lírio)

Outra mãe revela o preconceito sofrido por seu filho em seu ambiente escolar, momento bastante difícil.

E eu disse: Mas por que que ele (o filho) não devia vir pra escola? Por quê que ele não pode vir pra escola, se ele tem capacidade pra aprender e ainda pra passar pros outros, por quê? Não, me respondeu, é porque ele (o filho) tá doente? Eu digo: a doença dele (do filho) atrapalha? Tá atrapalhando? Diminuiu o rendimento escolar dele (do filho)? Aconteceu alguma coisa? Passou alguma coisa pra outro? Em que mundo que você está? Onde foi que você estudou? O que foi que você aprendeu até hoje? Procure saber, estude mais... a sua ignorância vai além (...) (Lírio)

6.1.3.4 O apoio familiar: o alicerce para enfrentar a “luta”

Um dos fatores que tem propiciado alento a algumas mães, concerne ao apoio que os familiares têm demonstrado. Estar distante dos seus maridos, de outros filhos, de seus pais e irmãos torna-se um elemento que favorece a tristeza, o sofrimento, a dor. Entretanto, alguns pais e maridos têm dado uma demonstração de apoio que permite com que essas mulheres continuem a lutar por seus filhos tendo a certeza de que há pessoas que as estão apoiando, o que parece ser de grande alívio para essas mães.

As figuras parentais emergem em alguns discursos como sendo uma das bases para que a caminhada continue.

Sempre quem liga toda semana é meu pai... meu pai não me deixa uma semana sem falar comigo... direto ligando pra mim, manda dinheiro pra

mim... É meu pai, por isso eu gosto muito do meu pai e da minha mãe... é a primeira 'pessoa que me deram apoio'. Se não fosse eles (os pais) eu acho que eu não taria nem aqui,... (Maracujá do mato)

Apesar do distanciamento conjugal imposto pela situação, a certeza do apoio do marido constitui-se um porto seguro, significa poder minimizar o sofrimento vivenciado.

Ai eu digo pra ele (marido):” Moisés, nada na vida da gente é por acaso... pra tudo o Senhor tem um propósito. Quem sabe esse não é o motivo que Deus tá dando pra ver se realmente você me ama?” Porque tem tantos maridos que largam as mulheres que vêm pra essa casa cuidar dos filhos... tem marido que larga. Aí ele (o marido) disse: “Maria, eu num vou te largar, não... por isso, eu vou esperar o tempo que for necessário, eu espero que você e minha filha venham pra casa juntos. (Margarida)

(...) agora mesmo ele (o marido) viajou... sexta-feira ele (o marido) viajou, porque daqui pra lá é longe né, cinco dias de barco e cinco noites. De lá pra cá já é mais perto porque é de descida (trajeto do rio) três dias. Aí chegou lá (cidade de origem) segunda feira, aí ele (o marido) tá sempre ligando, sabendo como é que se tá, como é que ela (a filha) tá. Aí, ele (o marido) é muito preocupado com ela (a filha)... quando ele (o marido) tava aqui com nós, ah! Ela vem comigo, mas ela (a filha) fica mais com ele (o marido), ela (a filha) é muito pegada com ele (o marido) e ele com ela, pois é, ele (o marido) dá muita força pra nós (pausa, olhar distante)” (Cravo)

6.1.4 Vi-venciando o tempo: recordações e possibilidades

Ser-mãe-de-um-filho-com-câncer significa vivenciar uma experiência com dimensões inimagináveis. A dor, que surge no momento da comunicação do diagnóstico, vai permear ininterruptamente o cotidiano dessas mulheres. E isso parece resgatar toda uma série de situações dolorosas, das lembranças da vida antes do surgimento da patologia às perdas passadas. Por outro lado, é patente a reflexão sobre o que está sendo vivenciado no momento e a perspectiva do devir.

As sub-categorias encontradas são: Ontem, hoje e amanhã: as lembranças, a situação atual, os projetos; e Reminiscências do passado: o eco que traduz a atualização das perdas.

6.1.4.1 Ontem, hoje, amanhã: as lembranças, a situação atual, os projetos...

Percebe-se que, na vivência dessas mães, tornam-se presentes elementos que congregam o passado, o presente e o futuro.

Assim, recordar como eram seus filhos antes da doença acometê-los, a participação que sempre tiveram em suas vidas, o acompanhamento de seu processo de crescimento, leva-as a refletir sobre a condição atual em que eles se encontram.

Concomitantemente, sofrem com a perda de interesse de seu filho diante do que haviam sonhado. Percebem a apatia, o desinteresse, e isso resulta em dor, em mágoa. A doença traz o abatimento decorrente do sofrimento causado pelo tratamento tão invasivo, tão agressivo.

Por outro lado, a esperança de que seus filhos venham a ser curados, remete-as ao projeto de futuro, quando esperam que o ciclo de desenvolvimento se faça presente sob a forma de crescimento, e com isso, possam retornar a seus lares, estudar.

A Mayara (filha) parecia uma bonequinha. Você lembra daquelas bonequinhas? A Mayara (filha) era assim, branquinha, gordinha, de olhos verdes, carequinha, era muito linda...Mas eu penso muito assim...tudo Deus sabe para o quê da nossa vida, porque eu fui uma tia muito presente na vida da Mayara (filha), ia nas reuniões: se ela (a filha) ia jogar nos jogos escolares eu ia... ela (a filha) ficou uma menina mais fechada, mais calada, ela (a filha) não gostava mais de conversar. Ela (filha) veio se soltar agora, agora que ela (filha) ri, grita, ela (filha) não era assim, entendeu?..” (Margarida)

“Ela (a filha) veio pra nós bem pequenininha...era uma graça... ria com todos...só vendo...era uma belezinha, a minha filha (choro) (Cravo)

Momento de muita dor é a lembrança em que a criança apresentou uma crise de maior gravidade, correndo risco de morte. A sensação de perda iminente e, ao mesmo tempo, a esperança de que o desenvolvimento do filho não fosse interrompido para que pudesse realizar seus sonhos.

...eu acho difícil ter uma dor maior do que essa no coração, ele (o filho) ali gelado...Pedia a Deus pro meu filho não morrer ... Crescer... Sei lá... crescer...estudar.” (Orquídea Vermelha)

Era uma criança boa (o filho) (...) é isso aí, a gente tá nessa batalha... tenho fé em Deus que ele (o filho) vai crescer... (Vitória-Régia)

(...) uma criança (a filha) que foi criada com tanto amor, nunca teve uma dorzinha na unha, de repente a gente se deparar com tudo aquilo, né?... que ela (a filha) ficasse curada pra ela (a filha) continuar perto da gente, continuar a faculdade dela... (Jasmim)

O surgimento do câncer – com todo o arcabouço de situações aí presentes – designa, em alguns casos, a perda dos sonhos de um filho e isso resulta em dor, em desalento, em sofrimento.

(...) às vezes eu sinto muita dor mesmo (voz embargada). Porque ele (o filho) gostava muito de futebol, ele (o filho) gostava não, ele (o filho) gosta, só que antes era mais. Como ele (o filho) era goleiro e ele (o filho) era muito solicitado entendeu? Então, daí, era o sonho dele (do filho)... ele (o filho) sonhava de fazer a peneira (seletiva), ir pra São Paulo, ser convocado, entendeu? Aquele sonho dele (do filho), hoje, ele (o filho) tá deixando de sonhar e aquilo ali me machuca, dói, porque eu sei o potencial dele (do filho) (...) (Lírio)

Nesse trilhar o caminho do tratamento de um câncer, independente da dor aí presente, a esperança é o elemento constante que alivia o sofrimento até então vivenciado, por mais longo que seja.

Nessa caminhada eu...estou tentando levar, né? Esperando pela saúde, né? Que um dia meu filho também ele (o filho) possa sair dessa, né? Eu também, né? Porque eu sei que vai ter hora, né? Eu sei que a gente não vai ficar todo tempo nessa luta, né? (Rosa Amarela)

(...) e foi assim a minha luta e até hoje eu tô ainda na luta com ela (a filha), e ela (a filha) não ficou totalmente boa porque depois de doze anos é que eu vou saber, porque vai ser a última consulta, se Deus quiser vai ser (...)" (Girassol)

6.1.4.2 Reminiscências do passado: o eco que traduz a atualização das perdas

As perdas ocorridas no passado parecem ser atualizadas quando da comunicação do diagnóstico. Algumas mães fazem referência a perdas de pais, de parentes próximos em decorrência do câncer, da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, de filhos, e a possibilidade da perda de um filho com diagnóstico de câncer parece favorecer, em seu discurso, o surgimento de ecos relacionados a essas perdas.

Minha mãe já faleceu... A mãe dela – Mayara - morreu primeiro. Foi muito triste...perdeu as duas... (Margarida)

Eu perdi uma irmã. Era só duas. Faleceu uma e ficou a outra. A irmã que mais eu gostava dela. (Orquídea Vermelha)

(...) quando foi descoberto que minha irmã contraiu AIDS, ficou soropositivo, eu passei por uma situação quase idêntica a essa, mas não foi igual a essa porque ela era minha irmã, sofreu muito (...) (Orquídea)

(...) foi uma perda dela (para a filha), a minha mãe também que faleceu, foi tudo, né?” (Girassol)

eu senti muito a perda do meu pai, eu tinha sete anos, é muito triste (Yasmin)

Uma das mães reporta-se a uma grande perda ocorrida em sua vida, a de uma filha e a recordação dessa perda é diretamente associada à possibilidade da perda do filho portador de câncer. Percebe-se a dor ainda muito intensa em decorrência da primeira perda.

Morreu uma menina minha... se tivesse viva ela (a filha) taria com 15 anos, até hoje eu num esqueci ainda dela (da filha)... se eu falar nela (na filha) ainda choro (voz embarga)... É... agora eu 'teve' medo de perder o Mateus... É...num passa. Eu senti muita dor por causa dela (da filha)... (Orquídea Vermelha)

No discurso de uma das mães surge a tentativa de explicação do surgimento da patologia em decorrência da existência anterior de casos de câncer em sua família. Mesmo assim, percebe-se a surpresa diante do aparecimento da doença em sua filha.

(...) Eu tenho vários tios, um (tio) foi câncer de cabeça, outra (tia) foi de útero. Então, isso deixou a gente muito preocupados por ter, assim, um índice muito grande na nossa família. Mas nunca a gente imaginaria que fosse com ela (a filha). (Jasmim)

6.1.5 Pedir a Deus um filho: a culpa de não ter pedido corretamente

Na tentativa de explicar a facticidade, o surgimento da doença em seus filhos, percebe-se que, de alguma forma, essas mães creditam a si mesmas o provável aparecimento do câncer. Nota-se a culpa permeando os seus discursos.

Ressaltam que, talvez na ansiedade de terem um filho, e rogar a Deus para que essa gravidez desejada pudesse acontecer, não souberam fazer o pedido correto, ou com “detalhes”, conforme uma delas relata.

Aí eu pedia tanto pra Deus me dar uma filha mulher porque eu via minha irmã ter uma filha mulher e eu tinha só um menino e aí Ele (Deus) me deu... Eu tenho amor na minha filha, eu amo muito... foi mais desejada... eu pedia noite e dia pra Deus me dar uma filha... é minha filha... acho que não pedi certo... (Gloria – rosa)

Eu me casei, passei 5 anos pedindo a Deus um filho, e de repente vem uma coisa dessa... Como eu pedi muito a Deus um filho, eu não pedi com detalhe ... Então observando o de antes e hoje eu fico me questionando, eu não sei se pedi muito a Deus, se foi muito, ou se não pedi com detalhes, eu queria um filho... eu pedi uma filha... Mas eu nunca pedi com detalhes, pedi um filho. (Lírio)

*É a angústia que propicia a passagem do não-eu ao eu. É quando o homem se reencontra,
consegue ser-si-mesmo, descobre sua liberdade de ser*

Elizabeth Ranier Martins do Valle (Vanguarda em Psicoterapia Fenomenológico-Existencial)

7 SÍNTESE COMPREENSIVA

Partindo das falas das entrevistadas, dispostas em categorias que emergiram na relação intersubjetiva que ficou estabelecida entre mim - pesquisador e o discurso das mães colaboradoras deste estudo construí uma síntese compreensiva de forma a compreender como elas experienciam o fenômeno ser-mãe-de-uma-criança-com-diagnóstico-de-câncer, objetivo deste estudo.

O momento da comunicação do diagnóstico reveste-se de extrema angústia, pesar, dor, sofrimento e surpresa. O mundo destas mulheres parece sofrer uma ruptura, as reações emocionais são intensas e estão presentes fatores como incredulidade, comoção intensa, profundo pesar, onde a sensação de perda do que fora anteriormente idealizado cai por terra.

Rememorar significou, para elas, expressar a dor e o impacto vivenciados no momento em que lhes foi feita a comunicação. O desconhecido, algo que não escolheram, algo considerado inimaginável se interpôs em seu caminho, uma vez que seu sonho de futuro em relação ao filho acabara de sofrer um profundo abalo.

Essa comunicação do diagnóstico propiciou um verdadeiro cataclisma em suas vidas, haja vista que, após o diagnóstico existe a necessidade premente de tratamento, geralmente realizado na capital do estado (Manaus), longe de suas cidades de origem na maioria das vezes. Precisam deixar seus familiares, o aconchego do lar e partir em busca da cura para seus filhos. Isto significa romper com uma dinâmica familiar que vinha pouco a pouco sendo construída. Para algumas, esse momento surge como um verdadeiro martírio, afinal, se desloca para uma cidade completamente diferente da sua, com pessoas e cotidiano bastante diferentes e enfrentar uma situação desconhecida que envolve preocupação e sofrimento. Seu mundo toma outra conformação, onde o desconhecido, o novo, o diferente...o sofrimento, passam a fazer parte de seu dia a dia.

O núcleo familiar sofre rupturas que em alguns casos chega a comprometer a relação conjugal, dissolvendo os laços e remetendo essas mulheres a maior sofrimento, a uma angústia cada vez maior, por terem que, a partir desse instante, em uma cidade diferente, além de preocuparem-se com o filho em tratamento, se preocupar com aqueles que ficaram em suas casas e isto significa mais pesar, mais sofrimento, mais saudade.

Adentrar o mundo da doença significa perceber que não é somente seu filho que sofre de câncer, mas que existe uma grande quantidade de outras crianças sofrendo do mesmo mal, e que outras mães estão lutando contra a doença no sentido de buscar a cura para seus filhos. O sofrimento deixa de ser individual e passa a ser compreendido no coletivo: aquele filho deixa de ser só seu para ser de todos... Então, o fenômeno passa a ser vivenciado com outro olhar: o conviver, o informar-se acerca da patologia que outras crianças apresentam, possibilitam o estabelecimento de um vínculo afetivo e emocional com as outras mães. Assim, diante do sofrimento de outra mãe, é estar e se fazer mais e mais presente de forma a acolher aquela que está sofrendo e fazê-la compreender que não está sozinha, que uma está ali para ajudar a outra, para dar força, para que não se sinta desamparada. Uma possibilidade de dividir angústias, medos, trocas de informações e, acima de tudo de, juntas, poderem lutar, perseverar e confiar na equipe médica e em Deus.

A religiosidade torna-se um porto seguro, um suporte para o enfrentamento do que consideram, algumas vezes, a maior de todas as batalhas já travadas em suas vidas. Sua fé em Deus, sua confiança no Ser Superior de que seus filhos sairão do quadro em que se encontram parece dar-lhes alento e, ao mesmo tempo, forças para seguirem adiante, para “brigar” por suas crianças. Essa fé traz a certeza da possibilidade de cura; a esperança serve de pilar de sustentação para os revezes que ocorrem durante o tratamento a que seus filhos são submetidos, tais como as intercorrências médicas, as internações sucessivas, o quadro tornar-se mais grave, a possibilidade de morte.

Serem lançadas no mundo da doença chamada câncer suscita nas mães o impensável, a morte de seus filhos. A angústia torna-se uma constante na vida dessas mulheres. Frente à possibilidade do inevitável, haja vista o estigma muito presente no portador de uma neoplasia, questionam o por quê do acometimento do câncer em suas crianças que, em sua concepção, sequer sabem localizar a dor, possibilitando a elas uma reflexão sobre a finitude, o limite do humano, gerando muito medo diante da possível perda.

Concomitante ao sofrimento que toma conta de seu cotidiano, de seu mundo, existe ainda um agravante: algumas dessas mulheres sequer sabem denominar o tipo de câncer que incide sobre seus filhos. Dentre elas há as que são oriundas de regiões bastante distantes dos grandes centros urbanos e sequer ouviram falar que o câncer pudesse acometer crianças. Além disso, enfrentam ainda o preconceito relativo ao portador de câncer de seu próprio núcleo familiar e de pessoas conhecidas que, em razão do desconhecimento garantem que não existe cura e que seu filho está irremediavelmente condenado à morte.

Entretanto, outra situação passa a se fazer presente, a possibilidade de aprender. Devido à ignorância acerca da patologia, ao serem levadas a abrir mão de suas famílias, algumas delas que nunca haviam saído de suas comunidades passam por um processo de aprendizagem, como diz Ushinka ao ter que enfrentar a cidade grande: *“eu tô lançado no mundo, jogado no mundo”* e, ao mesmo tempo, revelar não saber de muitas coisas que, na relação com as outras, aprendeu.

A possibilidade da perda de um filho torna-se mais presente no momento em que uma das crianças internadas vem a óbito. Eis uma situação em que a angústia, verdadeiramente, toma de assalto as mães, tendo em vista a similaridade entre os quadros da doença. A possibilidade da perda de sua criança reveste-se de uma preocupação que perpassa o discurso de todas as mães. Assim, a dor incomensurável da outra que perdeu um filho, passa a fazer parte do imaginário daquela mãe que tem um filho com câncer que está internado ou em

tratamento ambulatorial. Este movimento revela o colocar-se dessa mãe no lugar de outra cujo filho faleceu. Isso, de imediato, leva-a a pensar na possibilidade da morte de seu filho, o que traduz os sentimentos de desconforto, desalento e desespero que se abatem sobre cada mãe, nesse momento e, ao mesmo tempo, de solidariedade, do fazer-se presente, do acolher a mãe cujo filho veio a óbito.

Separações, angústia, desespero são as sensações que parecem fazer parte do mundo vivido dessas mulheres. Contudo, um elemento torna-se bastante alentador no cotidiano de algumas das mães: o apoio irrestrito de pais e familiares de uma forma geral, possibilitando com que possam haurir forças para continuar naquilo a que se propuseram - a busca pela cura de seus filhos.

As recordações ao seu experienciar o mundo vivido desde o momento da comunicação do diagnóstico, vêm demonstrar como a velocidade e a intensidade dessas lembranças são algo que favorecem o re-viver as situações e atualizar os ecos de um passado ainda muito presente. Entretanto, os elementos espaço e tempo estão vívidos, trazendo em seu interior a dimensão da dor e da possibilidade da perda. Contudo, permeando esse passado que se torna presente, presentifica ainda o que está por vir, antecipa a experiência de um futuro que, sonham, virá a ocorrer: a cura de seus filhos e o tão esperado retorno ao seio familiar.

Somos todos seres humanos imperfeitos, em constante desenvolvimento no sentido de nossa plena realização, da qual vamos nos aproximando, entre alegrias e sofrimentos, quando nos solidarizamos com nossos semelhantes, vivificando nossas alegrias e amenizando nossos sofrimentos, na difícil caminhada de nossa existência

Yolanda Cintrão Forghieri (Aconselhamento Terapêutico)

8 COMPREENDENDO AS VIVÊNCIAS A PARTIR DA FENOMENOLOGIA ONTOLÓGICO HERMENÊUTICA DE HEIDEGGER

Compreender o significado da comunicação do diagnóstico em uma criança a partir do discurso das mães hospedadas no Lar de Apoio à Criança com Câncer na cidade de Manaus requer que se busque uma reflexão a partir da filosofia de Martin Heidegger que, em sua obra *Ser e Tempo* (2002a/2002b) reflete sobre o sentido do ser, partindo do ôntico – fechado - para o ontológico – o ser aberto.

Sua proposição consiste na substituição do sujeito como generalização – ôntico e a reflexão sobre o ser-aí, denominado Dasein, que em sua concepção é o ser lançado no mundo a todas as possibilidades da existência – o ontológico. Afirma que, para chegar ao sentido do ser, o caminho é a reflexão tendo em vista que “a essência da pre-sença está fundada em sua existência. Para que possa ser uma constituição essencial da pre-sença, o “eu” deve ser interpretado existencialmente” (HEIDEGGER, 2002a, p.168).

O filósofo faz um apanhado acerca do que foi estudado sobre o ser desde a Grécia Antiga – Platão e Aristóteles – chegando a Hegel, elencando o que ressalta como preconceitos, tais como: “Ser é o conceito mais universal”, e que Heidegger (2002a) considera que o conceito de Ser necessita de discussão tendo em vista que, em sendo um conceito universal, é também o “conceito mais obscuro”. Considera, ainda, que o conceito de ser é indefinível, em decorrência de sua universalidade, contudo, Heidegger chama a atenção para “a impossibilidade de se definir o ser não dispensa a questão de seu sentido, ao contrário, justamente por isso a exige” (2002a,p.29). Temos ainda que ser é conceito evidente por si mesmo e Heidegger considera que o conceito está envolto em obscuridades e “demonstra a necessidade de princípio de se repetir a questão sobre o sentido do ser” (2002a,p.30). Coloca em questão o princípio da metafísica antiga, cuja base tem uma concepção de ser totalmente

determinada e que, em seu entendimento, esteve abalado desde o seu fundamento (HEIDEGGER, 2003).

Para compreender o significado existencial de ser mãe de um filho com diagnóstico de câncer, torna-se necessário questionar. Mas, a quem devemos questionar? De acordo com Heidegger, o questionado é o ser, porque a medida em que se questiona o ser, o ente por sua vez passa a ser o interrogado. Mas o que é o ente? Heidegger (2002 a, p.32) nos diz que “ente é tudo de que falamos, tudo que entendemos, com que nos comportamos dessa ou daquela maneira, ente é também o que e como nós mesmos somos”. Assim, para realizar uma pesquisa que questiona o ser dos entes significa tornar o ente transparente, em seu ser. E o ente, que cada um de nós é, e “que possui em seu ser as possibilidades de questionar”, Heidegger (2002a, p.33) denomina como pre-sença.

Conforme colocado anteriormente, busquei compreender o significado existencial. Para isso, entretanto, cumpre designarmos o que vem a ser existência no pensamento de Heidegger. Para ele, existência diz respeito ao próprio ser “com o qual a pre-sença pode se comportar dessa ou daquela maneira e com o qual ela sempre se comporta de alguma maneira” (HEIDEGGER, 2002 a, p.39), ou seja, este termo designa as relações recíprocas que se estabelecem entre a pre-sença e ser, entre pre-sença e os entes. Entretanto, estas são relações que emergem no ser do homem – Dasein – ao dirigir sua consciência para o mundo ou para si próprio.

Percebe-se, claramente, que Heidegger parte da dimensão ôntica do homem, ou seja, sua condição de ente imediatamente dado no mundo, e dirige sua reflexão para o ontológico.

Para perceber o significado existente no discurso das mães, é necessário compreender que os entes “são”, entretanto, só “existem” mediante a intencionalidade da consciência do homem aos quais se manifestam. Isto significa dizer que, passa a adquirir significado no existir humano, à medida que este último percebe os objetos e atribui a eles um sentido. O

homem, por sua vez, “é” e “existe” a partir do momento em que “sendo”, emerge, manifesta-se e revela-se na própria visada ou na de seus semelhantes, que, por sua vez, “são” e “existem” (HEIDEGGER, 2002a).

Penetrar nessas vivências pressupõe desvelar o ser-no-mundo dessas mães. E o que é este termo? Ser-no-mundo significa uma unidade indissociável: o homem, para ser, é lançado no mundo e com ele estabelece uma relação de pertencimento. Assim, não há o mundo separado do homem, um dentro e outro fora, o que existe para Heidegger (2002a, p.94) é “a visão penetrante da espacialidade existencial da pre-sença”. Dessa forma, essas mães não podem ser dissociadas desse mundo existencial em que foram lançadas enquanto existentes, que se denomina facticidade, ou seja, um estar- lançado em um mundo não escolhido que pode ou não vir a se revelar ser inóspito (HEIDEGGER, 2002a). Deve-se, então, compreender a existência do homem como ser-no-mundo desenvolvendo-se num mundo de realizações, interesses e explorações, de lutas e fracassos. Assim, busquei compreender a maneira como essas mães se encontram nesse mundo chamado câncer, onde agora estão situadas e que lhes passou a ser familiar.

Uma das constituições fundamentais do Dasein é a compreensão que, em conjunto com a disposição e a ocupação, formam a tríade dos modos de ser fundamentais do homem. Heidegger (2002 a) ressalta que a compreensão é um modo de ser-em tão originário quanto a disposição. O autor entende compreender como um ato de tornar visíveis e familiares as entidades e seres nas suas utilidades e serventias. No pensamento heideggeriano, isso quer dizer, permitir uma atribuição de significados tanto na relação com as coisas como na relação das coisas. Nessa atribuição de significados, inclui-se a compreensão que, por sua vez, já traz implícita a interpretação. Compreender e interpretar são um estado existencial básico do Dasein, do seu ser-no-mundo, quer dizer, é um modo do homem ser e existir no mundo. Para Heidegger (2002a), não há compreensão sem interpretação.

O exposto nos leva a perceber que, para compreender as vivências das mães deste estudo, não podemos concebê-las alheias à condição de ser-mãe-de-um-filho-com-câncer, uma vez que estão, a partir do diagnóstico, implicadas e familiarizadas com o mundo da doença, e isto constitui o ser-em, que direciona ao termo habitar, estar habituado e familiarizado. Para Heidegger (2002 a, p.92) o “ser-em é, pois, a expressão formal e existencial do ser da pre-sença que possui a constituição essencial de ser-no-mundo”. Elas, as mães, tomam conhecimento acerca do mundo da doença e encontram possibilidade de projetar-se, conhecer este lócus que passaram a habitar e realizar coisas. A compreensão é essa maneira de ser de cada uma, um ser que se projeta, que tem possibilidades.

A ocupação, por sua vez, é o que Heidegger (2002a, p. 95) ressalta como sendo um conceito que pode designar “o ser de um possível ser-no-mundo (...) o ser da pre-sença se deve tornar visível em si mesmo como cura (cuidado)”. Dessa forma, essas mães ao adentrar o mundo do câncer, buscam cuidar de seus filhos, o seu ser é desvelado e se lançam no mundo procurando compreender, ou mesmo conhecer, a facticidade que surge ante seus olhos sob a forma da doença. Dá-se a abertura do ser, conforme pode ser percebido no discurso de Tamba-Tajá:

(...) foi tudo muito rápido, eu soube na sexta no sábado já estava aqui.(...) eu queria saber mais quando cheguei, o que era isso, o que ele (o sobrinho) tinha, como isso foi acontecer...e agora eu sei...sei como lidar...como cuidar.
(Tamba-Tajá.

Ao se falar em mundo, torna-se premente considerar o que o pensamento heideggeriano concebe como tal, partindo do pressuposto que mundo é um fenômeno e para descrevê-lo “seria deixar e fazer ver o que se mostra no ente dentro do mundo” (HEIDEGGER, 2002a, p.103). Ser-no-mundo, dessa forma, deve ser compreendido como a “estrutura” que fundamenta a experiência cotidiana imediata, onde decorre nossa vida. A identidade do homem está implicada nos acontecimentos vivenciados no mundo.

O mundo, na concepção de Heidegger (2002a), apresenta três distinções: o mundo circundante, o mais próximo da pre-sença cotidiana; o mundo das relações, caracterizadamente o ser-com-o-outro e o mundo pessoal, das relações consigo mesmo.

Ao mundo circundante destas mães pertencem a situação da doença e tudo o que está aí implicado: o tratamento, a rotina médica, o deslocamento de suas cidades e para suas cidades quando seus filhos estão na fase do controle, ou seja, uma tentativa de normalizar, ajustar a vida. O mundo circundante significa ajustar-se à nova situação e conviver com as mudanças inerentes ao processo da imersão no mundo-da-doença.

(...) aí eu fui encaminhada para o CECON (...) fizeram a cirurgia dela (a filha)...retiraram o olhinho dela (da filha) (...) ela (a filha) foi fazer quimio no hospital (...) quase todo dia ela (a filha) fazia exame... (Glória-Rosa)

Ele (o filho) foi pro hospital. Foi lá no ICAM (Instituto da Criança) que ele (o filho) se operou, de lá encaminharam pro CECON, e do CECON, me encaminharam pra cá pra Casa de Apoio, a social (Assistente Social). (Orquídea Vermelha).

O ser-com-o-outro – o mundo das relações - é ontologicamente compreendido como junto aos outros homens, é inerente à constituição fundamental da existência como ser-no-mundo. Isto significa dizer que o mundo, enquanto horizonte de sentido deve ser entendido sob o seguinte aspecto: as coisas nos vêm ao encontro numa rede de referências que lhes designa os significados, da mesma forma, os outros vêm ao nosso encontro a partir de um contexto específico de sentidos. No dizer de Heidegger (2002a,p.172) “mesmo o estar só é ser-com, no mundo. Somente “num” ser-com e “para” um ser-com é que o outro pode faltar. O estar só é um modo deficiente de ser-com”.

nós estamos no mesmo barco...uma dá força pra outra (referindo-se às outras mães). (Margarida)

eu só fazia chorar... queria estar só, ficava só. Mas aí a Do Carmo (Psicóloga do GACC) vinha falar comigo e eu via que eu num tava sozinha (Girassol)

Heidegger (2002a, p.168-169) exemplifica o anteriormente exposto com o exemplo do mundo do artesão, em que o horizonte de referência que revela as coisas como “matéria-prima”, “instrumento” ou “obra”, faz vir ao encontro o outro como “produtor”, “fornecedor” ou “usuário”.

O mundo pessoal, por sua vez, diz respeito à relação que o indivíduo estabelece consigo mesmo, é o ser-si-mesmo, na consciência de si e no autoconhecimento. São as situações que a pessoa vai vivenciando, sua relação com o mundo circundante e com os outros, que vai possibilitar a atualização de suas potencialidades, outorgando-lhe as condições necessárias para ir se descobrindo e reconhecendo quem é.

O mundo pessoal de ser-mãe-de-um-filho-com-câncer é experienciar o mundo circundante, sua relação com os outros, o ser-com, e, a partir dessas vivências perceberem-se em sua possibilidade de ser, de crescer, de lutar e saberem-se capazes de seguir adiante, de lutar pela cura de seus filhos, aprendendo, e inclusive, apropriando-se da terminologia científica.

...eu não conhecia nada, não sabia que isso existia...antes eu tinha medo... agora não tenho mais não... ele (o sobrinho) já fez quimio...tá no controle agora...vou lutar até o fim... eu sei que vou conseguir levar meu filho curado (Tamba-Tajá)

Ser-mãe-de-um-filho-com-câncer significa: Cuidar. Heidegger (2002a) nos traz uma distinção de dois modos básicos do cuidado, a essência relacional da existência humana: por ocupação, para ele o cuidado para com os seres intramundanos cujo modo de ser se revela a partir da utilidade instrumental, o caso do artesão; e preocupação, que designa como o cuidado para com os outros seres humanos. Portanto, sendo a preocupação fundante da constituição essencial da existência enquanto ser-com. O modo cotidiano e mediano da preocupação com os outros é a indiferença, a ausência de surpresa e a evidência, que caracterizam a ocupação com as coisas enquanto instrumentos à mão.

Partindo desse pressuposto, a pesquisa com mães de crianças com diagnóstico de câncer nos remete, em suas falas, a captar o fenômeno que caracterizadamente permeia todos os discursos, o *cuidado*. Um dos aspectos presentes na análise de Heidegger sobre o Dasein é o *cuidado*, o que define como nosso modo de proceder com os entes envolventes no mundo. A preocupação designa a relação com os utensílios, objetos, coisas. A solícitude, no que concerne ao relacionar-se com as pessoas, com os outros Dasein, é uma existenciália denominada por Heidegger (2002a) como afetividade.

A solícitude pode acontecer de duas maneiras: a que consiste em “saltar sobre o outro”, movimento que lança o outro fora de seu lugar, dominando-o e realizando as escolhas pelo outro; a outra, em que esse outro tem possibilidades-para ser, é livre para fazer suas escolhas e ser-si-mesmo (HEIDEGGER, 2002a). O fenômeno em destaque é presente no que se relaciona ao cuidado com o filho acometido por câncer ou às outras mães e crianças que fazem parte do desse cotidiano com o tratamento de câncer.

A primeira diz respeito ao modo de preocupação em substituir o outro, assumindo suas ocupações de forma a liberá-lo delas ou devolvê-las a posteriori como algo já pronto. Isto diz respeito a algumas das mães que, em sua vivência cotidiana e imediata, sufocam os filhos com cuidado excessivo, não permitindo que façam esforços e os tratando como se fossem peças prontas a serem quebradas. Heidegger (2002 a, p.174) ressalta: “nessa preocupação, o outro pode tornar-se dependente e dominado mesmo que esse domínio seja silencioso e permaneça encoberto para o dominado”. Considerando que o cotidiano dessas mães encontra-se permeado por inquietações e sobressaltos, algumas delas vivem com medo continuamente diante da possibilidade da manifestação de sintomas e sinais na criança adoentada. Coisas e situações do dia-a-dia constituem-se em ameaça para a saúde do filho já abalada pela doença.

...e assim... eu tenho medo... medo de perder minha filha, então, eu cuido! Fico sempre preocupada: se ela cai (a filha), se tem febre, pergunto se está sentindo dor... qualquer coisinha eu já me preocupo... é muito assustador! (Girassol)

Essa é uma forma deficiente de preocupação, os filhos são simplesmente dados, utensílios que estão à mão. Não há um preocupar-se propriamente com o ser existente. Na verdade, diante desse modo de cuidar, quem cuida também reduz sua presença no mundo a uma “coisa”.

O segundo modo da preocupação consiste, segundo Heidegger (2002 a), naquele em que um não substitui o outro, mas se antepõe, com o objetivo de colocá-lo diante de suas próprias possibilidades existenciais de ser. O autor nos diz que “essa preocupação , em sua essência, diz respeito à cura (cuidado) propriamente dita, ou seja, à existência do outro e não a uma coisa de que se ocupa, ajuda o outro a tornar-se, em sua cura, transparente a si mesmo e livre para ela” (Idem, p.174).

É possível observar, essa preocupação como cuidado, nos momentos em que as mães ressaltam a importância de estimularem os filhos para que continuem a enfrentar o tratamento, mesmo diante de tanto sofrimento que isso resulta. Observei, ainda, no fato de algumas mães incitarem seus filhos a continuar lutando por seus sonhos, principalmente, quando na convivência recíproca no Lar de Apoio, o estímulo às outras mães cujos filhos estavam internados, em decorrência de recidiva ou aqueles que brevemente receberiam quimioterapia.

Ao agir dessa forma anteriormente descrita, percebi que elas – as mães -conseguem vencer as barreiras da ocupação, manifestando-se em preocupação consigo mesmas, na relação com o outro, abrem-se para a responsabilidade de ser. O cuidado, nesse momento, é manifestado como desvelo, solicitude, zelo, atenção e bom trato, apresentando-se com significado de co-responsabilidade pelo destino do outro, sendo esse outro seu próprio filho ou, ainda, outra mãe com seu filho.

Nós (as mães) somos todas irmãs aqui...passamos pela mesma situação... ajudamos umas às outras. (Maracujá-Do-mato)

a gente convive com eles (as outras crianças) e se apega, se preocupa...quando um (criança) vai pro hospital, todas (as mães) nós ficamos preocupadas” (Girassol)

“Eu num conhecia ninguém...num sabia nada...as outras (as mães) me ajudaram, diziam:num chora, a gente ta aqui contigo (Ushinka).

a luta não é só tua, a luta é minha, a tua luta é minha (...) (Yasmin)

Chamo a atenção para o fato de que ambos os extremos – a preocupação em seus caracteres de substituição dominadora e anteposição libertadora, a preocupação como cuidado – estão presentes na convivência cotidiana e, segundo Heidegger (2002a, p.174), estão sempre “mostrando inúmeras formas mistas”. Assim, o ocupar-se com as coisas, enquanto entes dados à mão, é guiada por uma circunvisão em que estão articulados: material, instrumento, obra e usuário. A preocupação, por sua vez, se orienta por uma concepção prévia, partindo do pressuposto que o outro se dá como co-presente no mundo.

Ao dar-se conta de ser, de poder-ser, as mães percebem que precisam dar conta de seu ser, ou seja, que têm que dar conta de suas existências e que, sobretudo, isso está sob sua responsabilidade. Desta forma, elas têm que "cuidar de ser". Tomam, para seu cuidado, tudo que pertence à existência: o mundo, as coisas do mundo, os outros homens, elas mesmas. Considerando o já dito anteriormente, fica mais claro pensamento emitido por Heidegger (2002a) de que o Cuidado deve ser compreendido como o habitar o mundo e construí-lo, preservar a vida biológica e atender a suas necessidades, tratar de si mesmo e dos outros. Afinal, é o Cuidado que torna significativa a vida e a existência humana. Ser-no-mundo, portanto, é cuidar.

...e você quer se colocar à disposição de ajudar as outras mães, as outras crianças, a outras pessoas que de maneira geral tem a mesma doença né? Então a sua vida muda até nisso, a partir desse momento você vai querer sempre estar fazendo o bem pras outras pessoas que estão passando pela mesma situação. (Jasmim)

Ao refletir sobre a cotidianidade do ser, três são as questões propostas por Heidegger e que este filósofo considera como condições do existir humano: disposição, compreensão e discurso. "O modo de ser da abertura se forma na disposição, compreensão e discurso. O

modo de ser cotidiano da abertura se caracteriza pelo falatório, curiosidade e ambigüidade. Todas essas características mostram a mobilidade da de-cadência em suas funções essenciais de tentação, tranqüilidade, alienação e aprisionamento" (HEIDEGGER, 2002a, p. 242).

Quando a pre-sença detém-se no modo de ser impessoal (de-cadência), a disposição aparece como ambigüidade, a compreensão como curiosidade e o discurso como falatório. Em alguns momentos de suas falas, muito provavelmente pela presença constante da possibilidade de agravamento do estado de saúde do filho, percebe-se que estes elementos se fazem presentes.

A ambigüidade é percebida quando uma das mães ressalta que o olho de sua filha não era diferente como está agora depois da prótese, afinal, se assim continuar, os outros vão perceber, vão falar.

Porque eu nunca foi de acordo por ser diferente, eu disse pra ela (a médica): o olho da minha filha sim tinha problema, mas não era diferente. Assim, a cor, era a mesma cor. Aí eu não aceito, desde que ela (a filha) colocou a prótese eu não aceito (enfática), uma cor diferente da outra. Porque todo mundo pergunta e aí fica chato, né? Ficar todo mundo perguntando toda hora, toda hora, toda hora (Pausa) Eu acho que o preconceito vem de mim. (Glória-Rosa)

Outra mãe revela que saber que sua filha tinha câncer tornava-se sinônimo de rejeição daqueles com quem a menina convivia.

...E assim, eu não aceitava o câncer dela (da filha), eu não queria que ninguém soubesse que ela (a filha) tinha um câncer, assim eu não queria que ninguém, como eu posso dizer: fosse mudar, fosse mudar com ela (com a filha), fosse rejeitar ela (a filha), eu tenho muito medo da rejeição (...) (Margarida)

No que diz respeito à curiosidade, Heidegger (2002a, p. 233) caracteriza como sendo “ocupar-se em ver, não para compreender o que vê, ou seja, para chegar a ele num ser, mas apenas para ver”. O mundo circundante passa a ser “visto” sem, contudo, ser compreendido.

...é , diferente do mundo que eu vivia. Pra mim é muito legal, porque lá (a cidade de origem)... assim... o mundo que eu vivia é muito diferente desse. Lá assim, em todos os sentidos, é muito diferente do que eu vivia lá, às vezes eu paro assim pra pensar e não me arrependo de ter vindo, mas eu agradeço por eu conhecer várias coisas diferentes da onde eu vim. Porque lá (na cidade de origem) é diferente, a maneira de ser, a maneira de agir, e aqui já é diferente de lá (cidade de origem) (Maracujá do mato)

Fica claro que a curiosidade se ocupa da possibilidade da dispersão. É, no pensamento de Heidegger (2002a, p.233) um ver “ que não cuida em apreender nem em ser e estar na verdade, através do saber, mas sim da possibilidade de abrir-se ao mundo”.

Nos exemplos citados anteriormente, torna-se presente o que Heidegger (2002a) caracteriza como falatório, uma vez que o discurso destas mães mostra-se nesse modo, caracterizado como modo de ser da compreensão desarraigada da pre-sença. A compreensibilidade nada mais implica do que em curiosidade, onde a principal ocupação é ver e não compreender. E isto resulta na revelação da ambiguidade, tornando-se, impossível para elas, distinguir o autêntico do inautêntico.

Assim, falatório e curiosidade direcionam para a ambigüidade. Estes elementos arrastam-se reciprocamente, tecendo o nexos da existência na de-cadência do impessoal, no modo de ser cotidiano.

É demonstrado assim, o que a perspectiva heideggeriana concebe como o homem de-caiu no mundo, ou seja, quer dizer que ele se distanciou de seu ser mais próprio, que se entregou à impessoalidade do cotidiano, se ocupa com o mundo. Heidegger (2002a) não entende esse modo de ser no mundo como negligente ou desvirtuado como se pode pensar num primeiro momento, emitindo juízo de valor. Para o filósofo este é um simples modo de existência que nos é dado; ceder às tentações do mundo é também um modo de existir e muitos, talvez a maioria dos entes humanos, não conheçam e nem conhecerão outra forma de existência.

Para sair desse modo de existência banal, imprópria e conformista para um existir autêntico, singular, em que o ser se responsabiliza por seu destino próprio e pessoal, este ser terá de assumir a inexorável tarefa de “ter de ser”, cuidar do seu poder-ser mais próprio.

Foi um choque... mas depois eu vi que ele (o filho) só tem a mim...e eu vim pra cá, buscar o tratamento...(Maracujá-do-mato)

Chorei muito... mas se tinha de fazer (o tratamento), então vamos fazer, vamos correr atrás da cura dela (da filha).. (Margarida)

O Dasein se abre ao mundo através da disposição, ou seja, da forma como é onticamente conhecida como o humor, os estados de humor. A disposição é o estado em que nos encontramos, é o modo de ser-em com que nos sentimos, com que nos dispomos ao mundo. No pensamento heideggeriano não existe homem sem mundo; assim, é só a partir da visualização do homem no-mundo que podemos falar ou compreender algo desse homem. Os estados de humor (disposição) desvelam como o mundo, afeta o homem e como esse homem vai indo nesse mundo. Como Heidegger (2002a,p.192) afirma: "(...) na disposição subsiste existencialmente um liame de abertura com o mundo, a partir do qual algo que toca pode vir ao encontro."

São os estados de humor que refletem tudo o que chega ao homem, ou seja, compreender a relação com as coisas, por parte do homem, envolve sempre emoções.. Pela disposição é que as coisas são descobertas, como, por exemplo; boas, temíveis, indiferentes, interessantes, ameaçadoras etc. É o homem existindo no mundo, sempre à luz de uma disposição emotiva. Dessa forma, o existir sendo-mãe-de-um-filho-com-diagnóstico-de-câncer passa a ser compreendido como temível e ameaçador em decorrência da disposição.

... parece que meu filho está sempre por um fio de vida (Lírio)

... é uma sensação de perda que tá aí constantemente, constantemente mesmo, tem que ser muito forte (...)(Yasmin)

É através dos estados de humor (disposição) que se expressa o sentido de nossa existência, o sentido em que nossa existência transcorre. Esse sentido é a base das escolhas que fazemos para ser. Pela disposição, o homem se abre ao mundo e torna possível um dirigir-se para. O sentido da existência está no estar-lançado-no-mundo, na abertura dos estados de humor, como seu destinar-se, seu rumo. E é esse sentido da existência que vai impulsionando e pressionando a mundanização de nosso mundo, toda a ambientação de nosso lugar de vida, nosso trabalho, nosso fazer. Ser-mãe-de-um-filho-com-diagnóstico-de-câncer significa estar disposta a enfrentar o que vier pela frente, mesmo que inicialmente só tenha um conhecimento vago e mediano do que é a patologia. Assim, distanciam-se de suas casas, de seus filhos, marido, trabalho; passam longos períodos em decorrência o tratamento, e tudo o que se relaciona a este: exames contínuos, internações, as consequências da quimioterapia, a saúde, a preocupação com o filho que está doente e com os filhos que ficaram.

Aí, eu desci na balsa...eu tinha de vir...deixei trabalho, minha casa, meus filhos.. mas eu vim buscar a cura da minha filha, e vou conseguir! (Cravo)

Apoiado em Heidegger (2002a), pode-se depreender que o sentido de ser-mãe-de-um-filho-com- câncer é individual, e revela-se nas relações que essas mulheres estabelecem com o mundo, nas quais tecem e estruturam sua vida cotidiana.

As nuances que permeiam o ser-mãe-de-um-filho-com-câncer, a partir da comunicação do diagnóstico, promovem em sua vivência, um dos fenômenos que notadamente, segundo Heidegger, faculta o lutar por esse filho: o perceber-se como um ser de possibilidades, com capacidade de enfrentamento do quadro que ora vivencia e com angústia que Heidegger (2002a, p.245) ressalta como sendo

a angústia, junto com a própria presença que nela se abre, oferece o solo fenomenal para a apreensão explícita da totalidade originária da presença. Esse desentranha-se como cura (vol. I, p. 245) ... a angústia revela o ser para o poder-ser mais próprio, ou seja, o ser-livre para a liberdade de assumir e escolher a si mesmo. Do ponto de vista ontológico, ... ser para o

poder-ser mais próprio significa: em seu ser, a pre-sença sempre precedeu a si mesma. (2002a, p. 252).

A angústia torna-se, então, a disposição fundamental e mais originária da pre-sença que, ao manifestar-se, rompe com a sensação de totalidade do ente, rompendo ainda com a ordem do modo cotidiano de ser-no-mundo.

...Nossa! conforme ele (o médico) ia falando aquelas coisas, eu ia imaginando a Mayara em cada etapa daquela que ele (o médico) ia falando naquele exato momento. Nossa! me doía muito saber como minha filha ia ficar, sabe? (...) ah! Eu não agüentei, eu chorei muito quando eu vi, vi que muitas crianças não escapam, só que eu descobri também que depende do tipo de câncer, né?... Mas eu tinha de lutar...larguei tudo pela cura dela (da filha)... (Margarida)

A grande maioria dos discursos traz o significado implícito da possibilidade da morte de seus filhos. Contudo, mediante a facticidade que se apresenta, o mundo da doença no qual foram abruptamente lançadas, é necessário cuidar, ir a busca de todos os recursos necessários para a cura de seus filhos. Assim, o Cuidado, enquanto a priori, acha-se em toda atitude e situação de fato. Surge como essência da existência do homem, como o mais originário do ser enquanto vive.

A morte, como limitante desta existência, limita o Cuidado, que subsiste enquanto existe vida, dando a dimensão temporal do homem. Limitado temporariamente, o Dasein desponta como ser-para-a-morte. "A morte vem ao encontro como um acontecimento conhecido, que ocorre dentro do mundo" (HEIDEGGER,2002b, p.35). A pre-sença, diante da possibilidade certa da morte, abre-se para seu poder-ser-mais-próprio. Esta é a abertura privilegiada da pre-sença que, como cuidado, clama pelo seu poder-ser-mais-próprio, clama a sair da impessoalidade e assumir-se como ser-para-a-morte na de-cisão.

Nesse intervalo eu esqueci de mim... esqueci que tinha passado muito tempo longe do meu marido... esqueci de tudo. Não procurei mais saber do meu emprego, enfim, o que interessava...o que importava naquela história, era só saber do meu filho. (Lírio).

Mas, a partir do momento que eu comecei aceitar, eu comecei a entrar na realidade, eu acho que aquilo me trouxe é...uma experiência de vida, um aprendizado muito grande, hoje não, no momento em que eu descobri... eu me senti totalmente perdida no momento...aí depois que eu comecei a vivenciar a realidade, eu fui me adaptando, eu fui compreendendo. Hoje não, hoje tem várias situações que não me abalam mais. (Papoula)

O Dasein é um ser-possível, um ser-de-possibilidades e a determinação da morte como uma possibilidade extrema do homem – uma vez que depois dela não existe mais possibilidades – se funda nesta assertiva de ser-possível. A morte, em certo sentido, pertence ao âmbito do não-ser-todavia. Entretanto, este termo, não expressa somente uma pura possibilidade terminal, reduzida ao mínimo, e sim um poder-ser que determina o quão pronto a pre-sença é. “A pre-sença, enquanto ela é, já é seu ainda-não” (HEIDEGGER, 2002b, p.25).

O que, sobretudo parece estar presente em Heidegger (2002b), e a cujo efeito o faz insistir nesta concepção de morte como possibilidade, são determinadas formas de representação e modos de conduzir-se alusivos à morte. Uma vez que é comum certa pré-concepção pública da morte segundo a qual nós a imaginamos, simplesmente, como uma etapa posterior ou terminal da vida. E a morte, geralmente, é figurada como sinônimo de velhice, como algo que tende a ocorrer somente nessa fase da vida. Frente a esta representação, Heidegger afirma não só a morte como possibilidade, pertencente à pre-sença, como inclui essa possibilidade como: “... não é algo simplesmente ainda-não dado e nem o último pendente reduzido ao mínimo, mas, muito ao contrário, algo impendente, iminente” (HEIDEGGER, 2002b, p.32).

Mediante a possibilidade da perda de um filho acometido por câncer, as mães exteriorizam em seus discursos a sensação de morte iminente e/ou em futuro próximo. Percebe-se o surgimento do que Heidegger (2003) caracteriza como o despertar de uma tonalidade afetiva, e que a pre-sença, ao despertá-la, deixa-a “vir-a-estar desperta e, enquanto tal, deixá-la ser” (HEIDEGGER,2003,p.74) E esse despertar se dá no momento em que o diagnóstico é comunicado... Entretanto, essa tonalidade afetiva de-monstra já estar-aí desde o

início do adoecimento, uma vez que o penetrar no mundo-da-doença significa a possibilidade da perda do filho.

Eu me sinto perdida (pausa...choro) Eu me sinto perdida (...) A gente tá lutando muito, né? A cada quimioterapia que ela (a filha) faz é um sofrimento. A Mayara tem medo de injeção e é um tratamento que ela (a filha) vai ser sempre furada e ela (a filha) chora. Me dói ver ela (a filha) sofrer. Eu penso sim na perda e o CA (câncer) dela (da filha) é muito complicado, a doutora M. já me falou que o CA dela (da filha) é muito raro, não é como o Linfoma de Hodkin, o Sarcoma, que tira, que ajeita ali, melhora, o dela (da filha) não tem cirurgia nenhuma que dê jeito, se a quimioterapia não der jeito, nada mais dá jeito, então ela (a médica) já falou pra mim, eu só tive um paciente com esse tipo de CA e não resistiu, agüentou só duas quimioterapias. (Margarida)

Aí o médico disse que ele (o filho) estava com uma bola no estômago, perto do intestino dele (do filho). Eles (os médicos) disseram que ele (o filho) tinha um tumor e tinham medo que ele (o filho) não aguentasse (...) Aí, doeu meu coração, não dormia, só pensava no Mateus, dele morrer, eu acho difícil ter uma dor maior do que essa no coração, ele (o filho) ali gelado...Pedia a Deus pro meu filho não morrer. (Orquídea Vermelha)

... apesar das palavras amigas de todas as pessoas, nada conforta, nada justifica a perda de um filho sabe? Então, eu acho que é assim um sofrimento muito grande, impensável (Jasmim).

Contudo, percebi no discurso de algumas das mães que, embora o medo da morte de seus filhos esteja presente, provavelmente em consequência de como o imaginário público concebe a morte – de que somente a velhice está irremediável e irremissivelmente sujeita à morte – surge o momento em que a morte se faz presente como possibilidade. E assim, emitiam a expressão: se tiver de ser... Mas, mesmo assim, lutaré, dando o melhor de si mesma por esse filho e pelo tratamento que está sendo realizado. Heidegger (2002b) pressupõe esta abertura do ser como a apropriação da morte e isto significa dispor-se ante a possibilidade enquanto possibilidade; deixá-la ser no que tem de possibilidade, sem convertê-la à objetividade do inteiramente representável, nem à dominação do puramente disponível.

... tem que lutar até o fim... a gente tem que ir em busca daquilo enquanto tem solução.(...) se eu desistir de uma coisa que é minha... eu tenho consciência de que eu vou vencer, entendeu? (Papoula)

(...) tem que lutar, lutar, fazer tudo o que tiver que ser feito...(...) (Cravo)

... a prioridade é minha filha, é a saúde da minha filha, então nesse momento dê no que der, mas eu vou cuidar dela, né? (Jasmim)

Não tá bom porque só tá bom quando tá tudo com saúde, mas... é isso aí, a gente tá nessa batalha... tenho fé em Deus que ele (o filho) vai crescer...” (Vitória-Régia).

Percebe-se que o ser das coisas está – conforme se pode observar no pensamento heideggeriano - no lidar dos homens com elas e no falar. Está, dessa forma, na trama de significações que as mães vão tecendo entre si mesmas e através da qual vão se referindo e lidando com o mundo da doença. Desse modo, os significados não estão nas coisas, mas na compreensão do Dasein, do ser-aí. Por essa razão, é possível para o Dasein atribuir significados novos ao mundo que o rodeia.

E nessa abertura, o Dasein explicita sua compreensão através do discurso que, segundo Heidegger (2002 a, p.219) “do ponto de vista existencial...é igualmente originário à disposição e à compreensão”; tornando-se, assim, a articulação dessa compreensibilidade. É pelo discurso que o significado de ser-mãe-de-um-filho-com-câncer se dá a conhecer, é desvelado. Afinal, “a compreensibilidade do ser-no-mundo, trabalhada por uma disposição, se pronuncia como discurso. A totalidade significativa da compreensibilidade vem à palavra” (HEIDEGGER, 2002a,p.219).

O discurso apresenta-se como uma articulação significativa, tendo em vista que, para compreender a dimensão do ser-mãe-de-um-filho-com-câncer é necessário entender esse ser-no-mundo ocupando o mundo da doença. Para isso, cumpre perceber o pronunciamento que vem ao meu encontro como pesquisador, por meio da fala de cada uma delas. Entretanto, esse pronunciar pode vir de modo autêntico ou inautêntico.

Para Heidegger (2002a) o Dasein opta por viver uma vida autêntica ou inautêntica. Afinal, o homem está no mundo sempre como um ente que se projeta em possibilidades próprias. A inautenticidade está diretamente relacionada ao mundo de que se ocupa, a publicidade do “se”, onde estão presentes o falatório, a curiosidade e o equívoco, ou seja, o

Dasein tem a impressão de compreensão sem a prévia apropriação da coisa, ou seja, o homem inautêntico não reconhece a dualidade radical entre o humano e o não-humano, não reconhece que estar-no-mundo não implica em estar-no-meio-do-mundo. É considerar que conhece a vida e o mundo a partir das atividades rotineiras, na superficialidade de sentir-se mais um objeto físico em meio a outros objetos físicos.

A inautenticidade está bem caracterizada no momento da comunicação do diagnóstico quando estas mães, em decorrência do conhecimento do senso comum, ao ouvirem o termo que designa a patologia, câncer, desesperam-se e acreditam que quem tem câncer, morre! Assim, naquele momento algumas delas acreditavam que estavam escutando do médico uma sentença de morte, um veredicto, deixando-as transtornadas.. Como se pode observar no discurso de Glória-Rosa e Maracujá do Mato:

Eu fiquei assim sem mim, eu não consegui entender nada.(...) Nada do que me falavam eu aceitava... (Glória-Rosa)

Pra mim ...ele (o filho) ia morrer, aí eu não conseguia dormir sem olhar pra ele (para o filho) ...” (Maracujá do mato)

Percebem-se, a partir de suas falas, dois outros elementos que surgem na impessoalidade: a suposição e o temor. As mães supõem a comunicação como um veredicto, um ser-em numa facticidade inesperada, o câncer em seus filhos; e, temem diante do que pensam ser a possibilidade de perda, de morte.

O que se teme é sempre um ente que vem ao encontro do ser-no-mundo e que traz consigo o caráter de ameaça. O temor manifesta-se como pre-ocupação com o existir. Para Heidegger (2020b, p. 138) “o temor é caracterizado como disposição imprópria ...temor é temer o que ameaça. Trata-se do que se aproxima prejudicialmente do poder-ser da presença”.

A autenticidade, por sua vez, torna-se presente quando estas mulheres são lançadas no mundo da doença, e percebem que nada sabiam, uma vez que não se apropriaram de si

mesmas. A partir da comunicação do diagnóstico, e em decorrência das experiências e informações que vão adquirindo, percebem-se como um-ser-para-a-morte, passam a ter consciência de si mesmas e dos outros, e buscam valores que lhes permitirão determinar sua condição de existentes. É emergir a partir do mundo da doença, “o estar-aí se temporaliza como um si-mesmo, ou seja, como um ente que está entregue a si mesmo *para ser*” (HEIDEGGER,1988, p.73).

... é preciso lutar...sempre! Você vai aprendendo no dia a dia... Se tiver de ir pra outro lugar, eu vou...ela (a filha) só tem a mim... eu sou mãe dela, é engolir o choro, enfrentar mesmo e seguir adiante... descobri que sou forte, pela minha filha eu tenho de ser forte... (Margarida)

Temporalidade, segundo Heidegger (2002b, p.13) “o fundamento ontológico originário da existencialidade da pre-sença”. O que isto significa? Significa que o Cuidado, enquanto fundamento da totalidade da estrutura do existir se dá no tempo, não existe um prescindir do tempo, dele precisa e com ele conta. Por sua vez, a cotidianidade consiste no modo da temporalidade do ser entre seu nascimento até sua morte. Assim, ela “possibilitará compreender por que a pre-sença, no fundo de seu ser, é e pode ser histórica, se vê capaz de construir uma historiografia” (HEIDEGGER, 2002b,p.13).

Temporalizar, dessa forma, direciona para existir. Existir, por sua vez, significa sair de si mesmo, transcender. Considerados estes aspectos, a vivência do tempo em nosso existir cotidiano imediato torna-se totalidade, uma vez que compreende: um presente perene, abarcador, tanto do já vivido como do que esperamos que venha a acontecer. Vivenciamos nosso existir como um fluxo contínuo, em que a velocidade e intensidade se alternam de acordo com a maneira de vivenciarmos as situações. Assim, os minutos podem parecer horas ou, ao contrário, as horas parecerem segundos, conforme os instantes vivenciados tenham sido agradáveis ou desagradáveis.

O ser-mãe-de-um-filho-com-diagnóstico-de-câncer perpassa esse abarcar o tempo, uma vez que, nos discursos dessas mães, a lembrança da comunicação do diagnóstico é vivenciada, mesmo transcorrido mais de um ano desse fato - algumas com até com 5 anos - com a mesma intensidade do momento em que isso lhes foi revelado. Assim, trazem para o presente algo que ocorreu há algum tempo, ou seja, o fenômeno é vivenciado num fluxo contínuo.

Da mesma forma, situações passadas antes do diagnóstico, são trazidas a esse momento do discurso como se ainda estivessem acontecendo. Por outro lado, quando se referem ao vir-a-ser, ao futuro, o desejo da cura de seus filhos após o controle da doença, torna-se muito presente, torna-se um aqui, se assim posso me referir. Eis o temporalizar da pre-sença. Compreende-se, assim, o que Heidegger (2002b, p. 149) diz no trecho seguinte: “Temporalização não significa sucessão de ekstases. O porvir não vem depois do vigor de ter sido e este não vem antes da atualidade. A temporalidade se temporaliza num porvir atuante do vigor de ter sido”.

Ela (a filha) era uma bonequinha quando nasceu... ela (a filha) estava bem na escola, estudando, brincando” (Margarida)

Ele (o filho) jogava bola muito bem, era goleiro... estudava, brincava (choro) (Lírio)

Considerando o que foi descrito no parágrafo anterior e demonstrado nas falas das mães, percebe-se que o tempo, para o ente humano, não se reduz a uma somatória ou acúmulo de momentos lineares, mas, sobretudo, uma pre-sentificação significativa do passado, do presente e do futuro, o que no pensamento de Heidegger é denominado como temporalidade (HEIDEGGER, 2002b).

As mães, enquanto existentes, são seres lançados no mundo e se percebem assim porque se compreendem numa tripartição temporal da consciência de ser: atribuem significados às experiências pretéritas (passado) a partir de uma vivência atual (presente)

entendida como o devir de um projeto existencial (futuro). Nesse movimento de presente, passado e futuro, surgem como criador e criatura da existência, numa construção sempre em curso cujo artífice é o Cuidado.

Outro termo a levar em conta diz respeito à espacialidade da pre-sença. Espacializar consiste no modo como o homem vivencia o espaço em sua existência. Apesar de buscar objetivar a espacialidade, localizando e denominando tudo o que encontra: lugares e coisas, a vivência do espaço, em seu sentido mais profundo e originário, não está limitada a essas objetivações, haja vista a espacialidade possuir outras qualidades que se manifestam na vivência cotidiana pré-reflexiva. Assim, o espacializar não se remete somente ao momento atual, mas a locais vividos anteriormente, e também àqueles que alguém deseja ou receia vir a experimentar. Não nos limitamos ao estar aqui, mas o estar aqui inclui ainda o ter estado lá e o poder vir a estar acolá, reunidos em uma compreensão totalizante. Isto caracteriza a expansividade do espacializar, uma vez que ultrapassa o limites do próprio corpo e do ambiente concreto circundante.

Considerando o exposto, o espacializar das mães consistiu em muito mais o local onde estavam comigo, naquele momento. Abarcava os vários ambientes já experienciados por elas: a casa de apoio, seus lares, o hospital, as dependências onde realizavam os exames e a volta ao ambiente familiar com a esperança de ter seu filho curado. Concomitantemente, ao recordar situações como a do momento da comunicação do diagnóstico, percebi a imbricação entre o espacializar e o temporalizar, uma vez que esse instante, revestido de extrema angústia era vivenciado de forma totalizante, global. Isso significa dizer que, apesar de estarem naquele local comigo, reportavam-se e tornavam a experimentar o sofrimento com toda a intensidade. Encontrei, aqui, o que Heidegger (2002a) caracteriza como a visualização existencial do ser-em em seus aspectos de distanciamento e proximidade, em que o distante e

o próximo não são propriamente o que está, objetivamente, à maior ou menor distância de nós, conforme pressupõe Forghieri (2004).

O diagnóstico instaura nessas mães a estranheza, ou seja, foram lançadas no mundo da doença, um universo distinto, desconhecido. Mediante essa facticidade não houve um posicionamento imediato, tendo em vista perceberem suas possibilidades existenciais profunda e profusamente encurtadas pelo acontecer do câncer. Da estranheza inicial passam a uma familiaridade conquistada progressivamente, integrando a nova situação existencial, resultando em um “poder ser” mais amplo na convivência com o novo que se lhes apresentava ao existir.

... eu achava que ele (o filho) ia morrer logo, que ele (o filho) não ia durar muito, pra mim era morte na certa, era morte, eu achei isso, eu achei que não tinha jeito mais, logo eu não tinha conhecimento, eu nunca tinha visto alguém doente assim (...) mas hoje não, hoje eu já sei que há algo mais melhor, há um tratamento, tratamento que faz e pode ser curado.” (Yasmin)

A proximidade, neste sentido familiaridade, revela-se na sua crença, na sua fé em um Ser superior, nas relações estabelecidas com as entidades religiosas, presentes em sua vivência cotidiana de forma intuitiva e espiritual.

E eu cheguei a dizer pro Senhor: Senhor Tu me entregou ela (a filha), se Tu me entregou ela (a filha), agora Tu vai livrar ela (a filha) disso aí, porque só Tu pode livrar ela (a filha), eu tô confiante! (Orquídea)

Porque eu passei vários tempo com pobrema, né? Então, a gente pega os pobrema e entrega nas mão de Deus, né? Ele (Deus), resolve mais direito do que nós... essa é que é a minha esperança, de ter me fortalecido no Senhor(...) (Rosa Amarela).

(...) confiando em Deus, no nosso Deus, ele (o filho) saiu rapidinho, mas foi muito doído, muito doído mesmo(...) (Yasmin)

A solidão, por sua vez, manifesta o distanciamento, mesmo as mães sendo acompanhadas pela equipe de saúde e por seus familiares. Nesses momentos, ocorre o pensamento de voltar a seus lares de origem. Entretanto, voltam atrás na decisão e permanecem por compreenderem que o tratamento pode propiciar a cura de seus filhos.

As vezes me dá vontade de sair escondido daqui, sem ninguém me ver, vontade de voltar pra minha casa. Mas aí no momento em que eu penso, penso em descer a escada eu olho pra trás e alembro do Elias, por causa que sei que ele (o filho) quer viver, como eu também, aí de repente eu olho pro rosto dele (do filho), aí num dá vontade mais de ir, mas por ele (pelo filho), né? (Maracujá do mato).

Compreender o significado de ser-mãe-de-um-filho-com-câncer remete de imediato à concepção de sentido em Heidegger (2002a, p.208) quando diz: “Sentido é a perspectiva em função da qual se estrutura o projeto pela posição prévia e concepção prévia. É a partir dela que algo se torna compreensível como algo”. Dessa forma, o mundo dessas mães é acompanhado por significações que acompanham seu existir convivendo com a doença e tudo que aí está envolvido, os sentidos atribuídos a essa experiência que, em realidade, são relações estabelecidas entre o mundo circundante, o mundo das relações e o seu mundo próprio.

Ser-mãe-de-um-filho-com-diagnóstico-de-câncer é perceber-se num mundo totalmente estranho, diferente, literalmente lançada.

Parecia assim que eu tava jogada no mundo, eu num conhecia nada, eu num conhecia cidade grande, meu olho parece que deste tamanho assim, aí maninho eu sofri tanto assim junto com a minha filha, minha família longe... (Ushinka)

Entretanto, também significa transcender a facticidade que transformou suas vidas e, dessa forma, enfrentar a dor e o sofrimento oriundos dessa nova situação, encontrando-se como um ser de possibilidades, soerguendo-se e vendo-se capaz de dar continuidade à luta, mesmo a expensas de si mesmas algumas vezes. É redimensionarem a existência no sentido de cuidar, em seu sentido mais amplo, desse filho e vivenciarem a solicitude em sua mais profunda caracterização. É continuar a caminho.

Nessa caminhada, eu...estou tentando levar, né? Esperando pela saúde, né? Que um dia meu filho também ele (o filho) possa sair dessa, né? Eu também, né? Porque eu sei que vai ter hora né? Eu sei que a gente não vai ficar todo tempo nessa luta, né? Essa é a esperança... tem vida, tem esperança, né” (Rosa Amarela)

Afinal, desde o início de nossa vida aprendemos a vivê-la com alguém...alguém que nos envolveu, acolheu e ensinou a dar os primeiros passos nessa longa, difícil e perigosa caminhada que constitui a nossa existência.

Yolanda Cintrão Forhieri (Psicologia Fenomenológica)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sabe-se que o tema é extremamente abrangente e não se tem a pretensão de esgotá-lo. Assim, cabe a partir deste estudo suscitar e/ou estimular novas pesquisas referentes à temática em questão, haja vista que a dinâmica familiar detém em seu bojo uma vasta e complexa gama de fatores que se entrecruzam e que, num momento como o do diagnóstico de câncer infantil, por exemplo, emergem e isto requer que estudos cada vez mais profundos sejam realizados.

Espero que este estudo possibilite uma compreensão maior das relações familiares frente a uma situação de patologia crônica e, muitas vezes, letal – como o câncer – estendendo-se aos membros da equipe multidisciplinar, permitindo, dessa forma, que o profissional e o discente de psicologia tenham a possibilidade de ampliar o conhecimento acerca das reações diferentes e diferenciadas do sujeito diante de um fato, no caso, uma doença grave que choca, estressa.

Cumprе ressaltar que o olhar lançado aos discursos está diretamente relacionado à minha intencionalidade enquanto pesquisador. Isto significa dizer que outros olhares podem e devem ser direcionados ao tema de forma a contribuir com o fenômeno em estudo, numa tentativa de compreender os vários significados existentes na experiência vivida cotidianamente por essas mulheres, o de ser-mãe-de-um-filho-com-diagnóstico-de-câncer.

Um termo que me chama a atenção na relação mães - filhos e mães - mães, diz respeito ao cuidado. O cuidado considerado em sua amplitude, que consiste em pensar o ser; no cuidado com a preocupação com as coisas; no cuidado referente à própria existência; no cuidado que em seu modo privativo, pode ser maltratar o outro; no cuidado como o caráter principal, essencial do ser-no-mundo.

O cuidado dirigido ao outro, seja ao filho em tratamento, seja à outra mãe com quem convive cotidianamente, caracteriza o que conhecemos como solicitude, ou seja, empenho em atingir um objetivo, desejo de atender a alguma solicitação da melhor forma possível, boa vontade, atenção, cuidado constante.

Penso que a escolha "do que cuidar" e "do modo como cuidar" retiramos do nosso mundo herdado, quer dizer, da cultura do mundo em que nascemos. Lembro-me que em determinado momento das entrevistas, quando algumas delas ressaltavam seu sacrifício para acompanhar os filhos em tratamento, abrirem mão de suas vidas, permanecerem por longo tempo distante de seus familiares, Eu lhes dizia: "mãe é mãe" e todas sorriam. Isto vem ilustrar como esse ser-mãe suscita nessas mulheres o cuidar, tomar para si a responsabilidade pelo bem-estar dos filhos, esquecendo-se, algumas vezes, de si mesmas e enfrentando uma situação que se apresenta de forma bastante dolorosa, repleta de nuances até então desconhecidas para elas.

A doença promove um verdadeiro cataclismo na família. A necessidade de deslocamento para outro local se reveste de dificuldades que permeiam desde o aspecto financeiro ao emocional. No caso das colaboradoras desta pesquisa, as mães são oriundas de outros estados da região e de municípios do interior amazonense, provenientes de famílias de poder aquisitivo baixo e, esse deslocar-se, significa, desde o encaminhamento, a possibilidade de adentrar em um mundo que não é o seu, significa entrar em contato com o desconhecido, pessoas e ambientes estranhos, totalmente diferentes daqueles com os quais tinham familiaridade até esse momento. Esse fato é mensageiro portador de sofrimento, de perda, de dor. E, principalmente da desagregação do mundo-vida já constituído.

O câncer, esse desconhecido, faz com que essas mães mergulhem em um mundo de pesar. Além do desconhecimento inerente à própria patologia em si, a crença de que uma doença fatal atingiu o filho alcança um contorno até então inimaginável: a morte desse filho.

A perturbação emocional atinge em cheio essas mulheres a partir do diagnóstico e perdura durante todo o tratamento, uma vez que as intercorrências, a possibilidade de recidiva, as conseqüências físicas decorrentes do tipo de tratamento e a sombra da morte pairam por sobre as crianças. Instala-se o medo da perda.

É necessário lutar. A vida torna-se, então, uma contínua batalha contra um inimigo que está sempre à espreita, rondando, fazendo-se presente a cada visita ao médico, a cada sessão de quimioterapia, a cada retorno ao lar onde a suspeita de piorar o quadro de saúde se faz presente. É preciso ficar atenta, aos mínimos detalhes e qualquer alteração suscita um agravamento da situação e, conseqüentemente, o retorno do sofrimento que julgavam estar distante.

A vida passa a girar em torno de um único eixo, o filho doente. A saúde e o bem-estar da criança passam a ser o centro da atenção dessa mãe que, conforme me foi confiado nas entrevistas, deixam de se perceber como mulheres, como esposas, como trabalhadoras, como pessoas com o direito de cuidar de si mesmas.

Com quem contar nessa hora? A família se torna o apoio fundamental para que a situação seja enfrentada, frente à angústia que se instala. O papel do familiar é de importância fundamental no apoio prestado a essas mães. Em alguns casos – a maioria – isto ocorreu. Entretanto, a dinâmica familiar de algumas dessas mulheres sofreu modificações extremadas. A pessoa com quem conviviam, não compreendeu a dimensão do tratamento e a relação deixou de existir, trazendo para elas um novo fator de sofrimento - a preocupação com os filhos que ficaram em sua cidade de origem.

Nesse ínterim, surgem outros aspectos que acolhem e confortam: a fé em Deus e a convivência de umas com as outras mães no Lar de Apoio e mesmo no próprio hospital. A primeira, presente em todos os discursos, me chamou a atenção para a importância de, enquanto profissional de ciência, observar a magnitude que o ser humano expressa em sua

relação com a divindade, com um Ser superior. Essa fé as impulsiona para frente, alivia o sofrimento e a dor constantemente vivenciadas, transforma a fragilidade inicial em firmeza e, principalmente, certeza de que não ocorrerá a perda do filho, que sua luta não será em vão. E, frente à perda de uma criança, e dessa fé, retiram forças para superar esse embate momentâneo e dar continuidade ao cuidado de seus filhos, superando dores, sofrimentos.

Outro elemento que fortalece essas mulheres é a convivência diária no Lar de Apoio. Percebi o alto grau de acolhimento e respeito pela dor da outra. Cada uma delas vivencia o transtorno e o sofrimento que é sair de seu lar para um local desconhecido, principalmente para aquelas que nunca sequer tiveram a oportunidade de afastar-se de suas casas mais de alguns quilômetros, o caso, por exemplo, das que são de áreas indígenas, que apresentam, como Ushinka (rosa, na etnia Marubo), a dificuldade do idioma. A dificuldade também de ser lançada numa cidade grande, sem conhecer as pessoas e, muitas vezes, sem saber que trajeto tomariam após chegar ao aeroporto ou ao cais do porto. Encaminhadas para o Lar, essas mães encontram apoio, trocam informações umas com as outras, sentem-se acolhidas e, principalmente, têm a capacidade de colocar-se no lugar daquela mãe que está sofrendo, uma vez que foram unânimes em afirmar que estão no “mesmo barco”. O vínculo que se estabelece entre essas mães extrapola as paredes do Lar. Preocupam-se umas com as outras e, quando sabem que uma criança vem a óbito, sofrem, angustiam-se ante a perda.

Cada entrevista foi de extremo crescimento para mim, como pesquisador e como pessoa. Tive o privilégio de conviver com mulheres de uma firmeza, de uma convicção, uma vontade férrea de lutar pela cura de seus filhos.

Realizar este estudo significou para mim, enquanto pesquisador e docente do Curso de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, despojar-me de meus conceitos anteriores, de meus “embasamentos teóricos” fechados, hermeticamente fechados. Poderia caracterizar estes momentos, em que estive com essas mães, como os mais dinamizadores de minha

existência, do meu existir, haja vista que, na condição de “estudioso”, considerei que o aporte teórico, até então estudado, serviria de apoio a esse novo instante. Enganei-me.

Relacionar-me, no sentido lato do termo, com essas mães, me permitiu ir além do puramente didático, me lançou em um mundo até aquele momento conhecido somente no ambiente acadêmico. Fez-me pensar, refletir sobre a minha caminhada na Psicologia e, principalmente, refletir sobre o meu modo-de-ser-no-mundo com todas as implicações aí contidas. Significou sair de meu suposto saber para estabelecer o vínculo com aquelas pessoas sofridas, saudosas, feridas, desnorteadas algumas vezes, mas fortes, enfrentando uma situação de difícil compreensão, entretanto, empenhadas em fazer o melhor possível por aqueles que estavam sob a sua tutela e para com aqueles que co-habitavam o mesmo mundo em que foram abruptamente lançadas.

Refletindo sobre o ser - lançado, ao que tão bem me disse Ushinka: “to lançado no mundo”, assim me senti em relação à obra de Martin Heidegger. Estudar o pensamento deste filósofo, provavelmente, foi um dos maiores desafios da minha vida. Sua filosofia é de uma densidade ímpar, foram necessários muitos estudos, e ir e vir contínuos em seus escritos para poder realizar, diria mesmo ousar, fazer a imbricação entre o encontrado nos discursos das mães participantes do estudo e sua complexa escrita.

Contudo, pouco a pouco, fui me apropriando de sua difícil linguagem e, o que menos esperava, passei a gostar. Principalmente no que diz respeito à linguagem caracterizada como a “morada do ser”. O fazer do psicólogo é com a fala, e buscar o significado no discurso das mães tornou-se um desafio ainda maior, uma vez que deveria procurar o des-velamento do Ser, do Ser-aí (Dasein) nas falas das participantes. Afinal, o Ser se mostra na fala.

Heidegger me propiciou “ver” a Psicologia com outros olhos. Sua Ontologia Hermenêutica me fez perceber a dimensão do existir e de tudo o que envolve a ek-sistência. Vivenciar junto a essas mães o ser-com-o-outro, agregou em mim, enquanto psicólogo e

enquanto ser humano, valores que me fizeram compreender a amplitude do vínculo, da intersubjetividade com tudo o que aí está presente. Assim, adentrar em termos como mundanidade, mundo circundante, espacializar, temporalizar, cuidado, fizeram-me re-fletir sobre a existência humana.

Percebi-me e encontrei-me na dimensão do en-contro e da convivência com essas pessoas. Compreender que a relação com outros seres humanos é fundamental na existência do homem, tendo em vista que o existir é, originariamente, ser-com-o-outro. Afinal, o próprio Heidegger (2002a, p.172) nos diz “mesmo o estar só é ser-com, no mundo. Somente ‘num’ ser-com e ‘para’ um ser-com é que o outro pode faltar. O estar-só é um modo deficiente de ser-com”.

Pude evidenciar, a partir do estudo da obra de Heidegger, que estamos implicados no mundo, seja nos momentos de aflição, seja nos momentos de dor, quando sentimos – como as mães disseram – “perder o chão”, ficamos sem saber onde nos encontramos. Afinal, como nos diz Yolanda Cintrão Forghieri (2004, p.27) “para sabermos quem somos, precisamos, de certo modo, saber onde estamos, pois, a identidade de cada um de nós está implicada nos acontecimentos que vivenciamos no mundo”.

A Psicologia passa então a tomar outra dimensão, a existencial. Os ecos das falas dessas mães vão perdurar em meu caminho, em meu “projeto”, em meu vir-a-ser, possibilitando-me angustiar e, a partir daí, buscar a compreensão dos vários sentidos que a vida certamente me oferecerá. Creio que este deverá ser o elemento constante em minha vida, em todos os segmentos de meu viver, em meu con-viver com todos aqueles eu já passaram, estão passando e passarão em minha vida – o des-velar meu existir no en-contro com o outro.

Entretanto, algumas situações merecem ser levadas em consideração, até mesmo para a realização de futuras pesquisas nessa área. Vi algumas mães perderem seus filhos: como se dá a continuidade do viver cotidiano dessas mulheres frente à morte existencial? Como o

núcleo familiar se reestrutura? Como, esse fator de proteção presente em seus discursos – a fé – auxilia na compreensão e no lidar diário com as lembranças dessa perda? Percebo que vários fenômenos podem e devem ser pesquisados demonstrando a amplitude da Psicologia.

Retorno, neste momento, ao que denominei auto-desvelamento. Compreendo que a caminhada apenas inicia e, outros desafios certamente virão. Olhar para trás me mostra o meu ser-no-mundo-com-o-outro, característica básica da minha existência. Afinal, eu levo “o outro” comigo. Esses depoimentos calaram fundo em mim, me impulsionaram a buscar a autenticidade, mas, sobretudo, a compreender que em minha vida posso Cuidar, e lembrar sempre do que Charles Coffin (2001, p.27) escreveu:

Homem algum é uma ilha completa em si mesma; todo homem é um pedaço do continente, uma parte de todos; (...) a morte de qualquer homem me diminui, porque eu sou envolvido na humanidade. E, portanto, nunca pergunte por quem os sinos doam; eles doam por ti.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, F.A. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Bol. Psicol.** v. 55, n. 123, São Paulo, dec., 2005

AMARAL, Maria Terra Cunha do Vivenciando o câncer com arte In: CARVALHO, Maria Margarida M. J de (Org.) **Introdução á Psiconcologia** Campinas, SP: Livro Pleno, 2002

AMATUZZI, M.M Pesquisa Fenomenológica em Psicologia In: BRUNS, M.A.T e HOLANDA, A.F (Orgs). **Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas** – Campinas, SP: Editora Alínea, 2003.

ANDREOLLI, T.E. et al. **Medicina interna básica** – 3.ed. – Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994

AUGRAS, M. **O Ser da Compreensão**. Petrópolis: Vozes, 1993

BARBOSA, J. A; FERNANDES, M.Z e SERAFIM, E.S A atuação do psicólogo no Centro de Oncologia Infantil **J. Pediatr.** Rio de Janeiro, 67 (9/10) : 344-7, set – out., 1991

BARROS, Marcelo. O divino segredo da festa. In: PASSOS, Mauro (org). **A festa na vida – significado e imagens**. Petrópolis: Vozes, 2002.

BERHMAN, R.E. et al. **Tratado de Pediatria** – 15 ed. – Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997.

BERMAN, R e KLIGMAN, R. et al. **Nelson Textboobks of Pediatrics**. – 16.ed.- Philadelphia: W.B.Saunders, 2000. p. 1532-42.

BESSA, L. **Conquistando a vida: adolescentes em luta com o câncer**. São Paulo: Summus, 2000.

BIBLIOTECA Virtual do Amazonas. Municípios do Amazonas. Disponível no endereço eletrônico: <http://www.bv.am.gov.br/portal/conteudo/municipios/>. Acesso em 10 de julho de 2009.

BLEYER, W. A. The impact of childhood cancer on the US and the world. **CA-A Cancer Journal for Clinicians**, 1990, 40:355-367

BRASIL, Ministério da Saúde. Indicadores de mortalidade. Brasília: Ministério da saúde; 2002. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?idb2002/c04.def>. Acesso: 22.06.2007.

BRESLOW, N. E. e LANGHOLZ, B.. Childhood cancer incidence: Geographical and temporal variations. **International Journal of Cancer**, 1983, 32: 703-716.

BRUNS, M.A.T e TRINDADE,E. Metodologia Fenomenologica: a contribuicao da ontologia-hermeneutica de Martin Heidegger. In: BRUNS, M.A.T e HOLANDA, A.F (Orgs). **Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas** – Campinas,SP:Editora Alínea, 2003.

CARVALHO, A.S **Metodologia da Entrevista: uma abordagem fenomenológica** _ 2.ed. – Rio de Janeiro:Agir, 1991

CASTILLO, E e CHESLA, C.A. Viviendo com el câncer de um (a) hijo (a). **Colomb Med** 2003; 34: 155-163

COPPE, A.A.F e MIRANDA, E.M.F. O psicólogo diante das urgências no Pronto-Socorro In: **Urgências psicológicas no hospital**. São Paulo:Pioneira, 209p., 1998

DARTIGUES, A. **O que é a fenomenologia?** Trad. Maria José J.G. de Almeida – 9.ed. – São Paulo:Centauro, 2005.

DIE TRILL, M. et al. Development of social skills in boys with brain tumors: a group approach. **Journal of Psychological-Oncology**, v.14, n.2, p.23-41, 1996)

DREIFALDT, A.C.; CARLBERG, M e HARDELL, L. Increasing incidence rates of childhood malignant diseases in Sweden during the period 1960-1998. **European Journal of Cancer**. 2004. Jun; 40 (9):1351-60.

DULIOUST, Judith ; PÉPIN, Philipe e GRÉMY, Isabelle Ile-de-France :Épidémiologie des cancers chez l'enfant de moins de 15 ans. **adsp** n.61 /62 décembre 2007 – mars 2008, p. 98 - 108

ESPÍNDULA, J. A. e VALLE, E.R.M Vivências de mães em situação de recidiva de câncer em seus filhos In: VALLE, E.R.M (Org.) **Psico-oncologia pediátrica** – Casa do Psicólogo:São Paulo, 2001

ESPÍNDULA, J.A e VALLE, E.R.M Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. **Pediatria Moderna** v. XXXVII, n. 5, São Paulo, 189:194, maio, 2002

FERREIRA FILHO, A. F. Conceitos gerais do câncer e do tratamento quimioterápico. In: AZEVEDO, D.R; BARROS, M.C.M e MULLER, M.C (Orgs). **Psicooncologia e Interdisciplinaridade: uma experiência na educação à distância.** – Porto Alegre:EDIPUCRS,2004

FRANCO, E. Epidemiology in the study of cancer. In: *Encyclopedia of Cancer* (J. Bertino, ed.), p. 621-641, New York: Academic Press, 1997

FRANÇOSO, L.P.C e VALLE, E.R.M. Assistência psicológica a crianças com câncer – os grupos de apoio In: VALLE, E.R.M (Org) **Psico-oncologia pediátrica** – Casa do Psicólogo:São Paulo, 2001

GERHARDT, C. et al., Parental adjustment to childhood câncer: A replication study. **Families, Systems & Health.** Vol 25 (3), Sep 2007, 263-275

GREENLEE, R.T. Cancer statistics, 2001. **CA Cancer J Clin.** 2001;51:15-36.

HARRINGTON, A.D; KIMBALL, T.G e BEAN, R. A. Families and childhood cancer: An exploration of the observations of a pediatric oncology treatment team. **Families, Systems & Health.** Vol 27 (1), Mar 2009, 16-17.

HEIDEGGER, M. **A Essência do Fundamento.** Trad. Artur Morão. Lisboa, Portugal: Edições 70, 1988.

_____, **Ser e Tempo.** Trad. Márcia Sá Cavalcante - 9. ed. Petrópolis:Vozes,v.1, 2002a.

_____. **Ser e Tempo.** Trad. Márcia Sá Cavalcante - 9. ed. Petrópolis:Vozes,v.2, 2002b.

_____. **A caminho da linguagem** Trad. Márcia Sá Cavalcante Schuback – 2.ed. – Petrópolis, RJ:Vozes, Bragança Paulista, SP: Editora Universitária São Francisco, 2003a

_____. **Os conceitos fundamentais da metafísica: mundo, finitude, solidão.** Trad. Marco Antonio Casanova – Rio de Janeiro:Forense Universitária, 2003b.

HELSETH, S. e ULFSAET, N. Parenting experiences during cancer. **J Adv Nurs.** 2005;52:38-46.

HOLANDA, A.F Pesquisa Fenomenológica e Psicologia Eidética: Elementos para um Entendimento Metodológico In: BRUNS, M.A.T e HOLANDA, A.F **Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas** – Campinas, SP: Editora Alínea, 2003.

HUSSERL, E. **Investigações Lógicas : sexta investigação : elementos de uma elucidação fenomenológica do conhecimento** Trad. Zeljko Loparic e Andréa Maria Altino de C. Loparic – São Paulo : Abril Cultural, 1980 (Os Pensadores)

ICCCPO . Guidelines for Assistance to Siblings of Children With Cancer : SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology In: **Med. Pediatr. Oncol.** 33:395-398, 1999

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA) **O câncer no Brasil: determinantes sociais e epidemiológicos.** Rio de Janeiro: INCA, 2007

IVAN, T e GLAZER, J. Quality of life in pediatric psychiatric: a new outcome measure. **Child and Adolescents Psychiatric Clinics of North America**, v.3, n.3, p. 599-611, Jul. 1994

IZARZUGAZA, M.I. et al. Non-Hodkin's lymphoma incidence and survival in European children and adolescents (1978-1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System project. **European Journal of Cancer** . 2006 sep, 42 (13):2050-63

JIMENEZ, A; CATALÁ, A e SALVADOR, C. Atención social : ayudas a familias In: **Rev Federación Espanola de Padres de niños com câncer** Barcelona, Espanha: Sellares SL, Ano VI, 4-5, 2003

KAATSCH, P. et al. Geographical patterns of childhood cancer incidence in Europe (1988-1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System Project. **European Journal of Cancer**. 2006. Sep; 42 (13): 1961-71

KOVACS, Maria Julia Morrer com Dignidade In: CARVALHO, Maria Margarida M. J de (Org.) **Introdução á Psiconcologia** Campinas, SP: Livro Pleno, 2002

KRIETEMEYER, B. e HEINEY, S. Storytelling as a therapeutic technique in a group for school-aged oncology patients. **Childrens Health Care**. V.21, n.1, p.14-20, Win. 1992

KÜBLER ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LEMOS, F.A.; LIMA, R.A.G e MELLO, D. F. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal **Rev. Latino-Am. Enfermagem** v.12 n.3 Ribeirão Preto maio/jun. 2004

LESHAN, L. **O câncer como ponto de mutação**. Trad. Denise Bolanho – 4.ed. – São Paulo:Summus, 1992

LEYDON, G.M; BYNOE-SUTHERLAND, J e COLEMAN, M.P **The journey towards a câncer diagnosis: the experience of people with cancer, their family and carers** European Journal of Cancer Care , v. 12, p. 317, dec., 2003

LIMA, R. **O processo de trabalho da Enfermagem na assistência à crianças com câncer: análise das transformações em um Hospital-Escola** . Ribeirão Preto,1990. Dissertação (mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP.

LOPES, D.P.L.O **A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer**. Ribeirão Preto, 2000. Dissertação (mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto,USP.

LOPES, D.P.L.O **Desvelando o ser-familiar-da-criança-com-câncer: uma análise existencial do conceito de Enfrentamento**.Ribeirão Preto, 2004. Tese (doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP.

LOPES, D.P.L.O e VALLE, E.R.M. A organização familiar e o acontecer no tratamento da criança com câncer In: VALLE, E.R.M (Org) **Psico-oncologia pediátrica** – Casa do Psicólogo:São Paulo, 2001

LOVE, R.R. Introdução In: UICC (União Internacional Contra o Câncer) **Manual de Oncologia Clínica**. – 5,Ed, - São Paulo:Fundação Oncocentro de São Paulo, 1990

MANUAL de condutas diagnósticas terapêuticas em oncologia. São Paulo: Ambito Editores, 1996

MARTINS, J e BICUDO, M.A.V **A pesquisa qualitativa em Psicologia: Fundamentos e Recursos Básicos** – 2.ed. – São Paulo : Moraes, 1994

MASERA, G; SPINETTA, J.J e JANCOVIC, M Guidelines for a therapeutic alliance between families and staff - a report of the SIOP working committee on psychological issues in pediatric oncology **Med. Pediatric. Oncol.** 30: 183-186, 1998

MAZER, S. M **Impacto da morte de crianças com câncer o ambiente hospitalar: vivência de mães de crianças companheiras de tratamento** Ribeirão Preto, 2007. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP

McNALLY, R. J.Q. et al. Examination of temporal trends in the incidence of childhood leukaemias and Lymphomas provides aetiological clues. **Leukemia**. 2001 Oct; 15 (10): 1612-8

_____, Temporal increases in the incidence of childhood solid tumors seen in the Northwest England (1954-1998) are likely to be real. **Cancer**. Oct. 2001, v.92, n.7.

MELLO, L.L. e VALLE, E.R.M. Vivências de uma criança com câncer hospitalizada em iminência de morte. In: VALLE, E.R.M (Org) **Psico-oncologia pediátrica** – Casa do Psicólogo: São Paulo, 2001

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social** – São Paulo: HUCITEC, 2001.

MORAES, Maria Carolina O paciente oncológico, o psicólogo e o hospital In: CARVALHO, Maria Margarida M. J de (Org.) **Introdução á Psiconcologia** Campinas, SP: Livro Pleno, 2002

MORAIS, Luciene Vaccaro de e VALLE, Elizabeth Ranier Martins do A terapia ocupacional e a criança hospitalizada para tratamento de câncer. **Pediatria Moderna** v. XXXVII, n. 5, maio, 2001, p.177-183

NASCIMENTO, L.C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev Esc Enferm USP**. 2005;39:469-74.

NEVES, M.C.D e CARVALHO, W O Mecanicismo da Física na Psicologia e a Perspectiva Fenomenológica - **Cadernos da Sociedade de Estudos e Pesquisa Qualitativos**. –Vol. 1 ,Nº 1 - . – São Paulo: A Sociedade, 1990.

NOBRE, C.A. Recent Progress in Modeling Biome-Climate Interactions in Amazônia. Resumo 19.2. Anais III Conf. Cient. Do LBA, 27-29 de julho, 2004. Brasília, DF, CD-Rom.

NUCCI, N.A.G **Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo**. 2003. 225 p. Tese (Doutorado em Ciências). Departamento de Psicologia e Educação, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

OSANAI, M.H. Sexualidade e Câncer. In: AZEVEDO, D.R; BARROS, M.C.M e MULLER, M.C (Orgs). **Psicooncologia e Interdisciplinaridade: uma experiência na educação à distância**. – Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004

OS PENSADORES. **Heidegger**. São Paulo: Nova Cultural, 1999.

PARKIN, D. M. et al. **International Incidence of Childhood Cancer**. IARC Scientific Publications 87. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 1988

PEDROSA, C.M.; VALLE, E.R.M. Ser irmão de criança com câncer – estudo compreensivo **Pediatria**. São Paulo, 2000; 22: 185-194

PERLS-BONET, R. et al. Childhood central nervous system tumours – incidence and survival in Europe (1978-1997): report from Automated Childhood Cancer Information System Project. **European Journal of Cancer**. 2006 Sep; 42 (13) : 2064-80

PERZ, S. Population Growth and Net Migration in the Brazilian Legal Amazon, 1970 – 1996. In: WOOD e PORRO *Deforestation and Land: Use in the Amazon*. Gainesville: University Press of Florida, 2002, p. 95-106.

RAMOS, J. **Oncologia clínica**. São Paulo: Sarvier, 1986

RIBEIRO, Elisa M. Parahyba Campos O paciente terminal e o câncer In: CARVALHO, Maria Margarida M. J de (Org.) **Introdução á Psiconcologia** Campinas, SP: Livro Pleno, 2002

RIES, L. A. G. et al. **Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents: United States SEER Program 1975-1995**. Bethesda: National Cancer Institute, 1999.

SASDELLI, E.N. e MIRANDA, E.M.F. Ser: o sentido da dor na urgência e na emergência. In: ANGERAMI-CAMON, V.A. (Org.) **Psicossomática e a Psicologia da Dor**. São Paulo: Thomson Learning, 2001

SAUNDERS, C. **Hospice and palliative care. An interdisciplinary approach**. Londres, Edward Arnold, 1991

SAWYER et al. A prospective study of the psychological adjustment of children with cancer. **Journal of Pediatric Hematology Oncological**. v.17, n.1, p.39-45, Feb.1995

SILVA, R. F. B.; TALAMONI, J.L.B.; **Uma experiência de investigação social no Baixo Amazonas**. Rev. Ciênc. Ext. v.4, n.1, p.52, 2008.

SILVA, A. L. Sociedades Caboclas Amazônicas: modernidade e invisibilidade. Resenha. Ambient. soc. , vol.11, n.2, Campinas, 2008

SIOP (Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica). **Orientações Psicossociais em Oncologia Pediátrica** Trad. FRANÇOSO, L.P.C e VALLE, E.R.M. Brasil, 2004

SIQUEIRA, A. Gênero e Vida Cotidiana In: ADAMS, C;MURRIETA,R.; NEVES,W. (Orgs) **Sociedades Caboclas Amazônicas: diversidade e invisibilidade**. São Paulo : Annablume, 2006

SOURKES,B. Truth of life: Art therapy with pediatric oncology patients and their siblings. **Journal of Psychosocial-Oncology**. V.9, n.2, p.81-96, 1991

SOUZA,M.J.R **Mulher ribeirinha: educação e família**. Disponível: www.webartigos.com/.../mulher-ribeirinha-educacao-e-familia/pagina1.html. Acesso em 25 de julho de 2009.

STELIAROVA-FOUCHER, E. et al. Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970`s (the ACCIS Project): and epidemiological study. **Lancet**. 2004 Dec 11-17, 364 (9451) : 2097-105.

TARR, J. e PICKLER, R.H. Becoming a cancer patient: a study of families of children with acute lymphocytic leukemia. **J Pediatr Oncol Nurs**. 1999;16:44-50.

TORRES, W.C **A criança diante da morte**. São Paulo:Casa do Psicólogo, 1999

VALLE, E.R.M Fragmentos do discurso da família da criança com câncer: no hospital, em casa, na escola **Pediatria Moderna** v. XXV, n.1, São Paulo, 21:25, mar., 1991

_____, **Câncer Infantil : Compreender e Agir** –Campinas,SP:Editora Psy,1997

_____, Vivencias da família da criança com câncer In: CARVALHO, Maria Margarida M. J de (Org.) **Introdução á Psiconcologia** Campinas, SP: Livro Pleno, 2002

VALLE, E.R.M e FRANÇOSO, L.P.C. The psychological support:group for children with cancer and the theme of death. In: **International Journal of Psychology**. V.35, June/August 2000. (abstract – XXVII International Congresso f Psychology, Stockholm, Sweden, 23-8 July,2000)

VALLE, E. R. M e VENDRUSCOLO, J. A família da criança com câncer diante do diagnóstico da doença. Encontros iniciais com a psicóloga. **Pediatria Moderna** v. XXXII, n.7 – São Paulo, 736:51, dez., 1996

VAZQUEZ, R Intervención Psicológica In: **Rev Federación Espanola de Padres de ninos com câncer** Barcelona, Espanha:Sellares SL, Ano VI, 6-7, 2003

VON DER WEID, N. Spécificités du cancer de l'enfant et de l'adolescent. **Paediatrica**. Lausanne, 2006, p. 23-27, v.17, n.2.

WALSH, Froma. Fortalecendo a resiliência familiar Trad. Magda França Lopes – São Paulo : Roca, 2005

WALSH, Froma e MCGORMICK, Mônica. A perda e a família: uma perspectiva sistêmica. Trad. Cláudia Oliveira Dornelles – Porto Alegre : Artmed, 1998

YAMAGUCHI, Nise Hitomi O câncer na visão da Oncologia In: CARVALHO, Maria Margarida M. J de (Org.) **Introdução á Psiconcologia** Campinas, SP: Livro Pleno, 2002

ZUCKER, J.M **Les cancers chez l'enfant et l'adolescent** Paris:Institut Curie, 2006

ANEXOS

ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA FCECON



Fundação Centro de Controle de Oncologia
Comitê de Ética em Pesquisa

Declaração

O projeto de pesquisa "*O momento do diagnóstico: o significado no discurso de pais de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger*", registrado no CEP-FCECON com folha de rosto nº 130572, tendo como responsável o Prof. Ewerton Helder Bentes de Castro foi aprovado neste CEP em reunião do dia 18/09/2007.

Informamos que o pesquisador responsável deverá ao término desta pesquisa apresentar ao CEP-FCECON cópia do relatório final, assim como informar qualquer tipo de ocorrência que interfira na evolução da pesquisa.

Manaus, 18 de setembro de 2007.

Dr. Edson de Oliveira Andrade
Coordenador do CEP-FCECON

Recebido em 03/10/07

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PSICOLOGIA

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que servirá para que eu Ewerton Helder Bentes de Castro do Curso de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas escrever sua Tese de Doutorado em Psicologia e para isso preciso que você participe de uma entrevista que terá duração de mais ou menos uma hora e meia e será gravada em áudio para depois ser transcrita e tem como objetivo saber como você se sentiu ao saber que seu filho tem câncer, que modificações aconteceram na sua família após receber o diagnóstico.

Ao participar da pesquisa seu nome será mantido em sigilo, ou seja, não será divulgado e não há riscos previsíveis e você não terá dano moral ou material. Você poderá ainda se recusar a participar ou se retirar da pesquisa sem que isso prejudique ou seu filho perca o atendimento médico ou tratamento que está sendo realizado.

Eu, -----, tendo lido e recebido esclarecimentos e informações do pesquisador, concordo em participar da pesquisa.

Manaus, de de 2007

Participante:

RG:

Pesquisador: Prof. MSc. Éwerton Helder Bentes de Castro

End: Av. Barão dos Cocais, 295 – Parque das Laranjeiras

Telefone: (92) 9602-0562 e-mail: ewertonhelder@vivax.com.br

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)