UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MICHEL ARANTES BARROS

Câncer infantil: fé e enfrentamento de mães

Ribeirão Preto – SP
2009

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

MICHEL ARANTES BARROS

Câncer infantil: fé e enfrentamento de mães

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem Psiquiátrica.

Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica

Linha de pesquisa: Promoção de Saúde Mental

Orientadora: Profª. Drª. Elizabeth Ranier Martins do Valle

Ribeirão Preto - SP

2009

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

FICHA CATALOGRÁFICA

Barros, Michel Arantes.

Câncer Infantil: Fé e enfrentamento de mães, Ribeirão Preto, 2009.

113 p. :il.; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP. Área de Concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientadora: Valle, Elizabeth Ranier Martins do

1. Câncer infantil 2. Mães. 3. Fé. 4. Enfrentamento. 5. Fenomenologia.

Folha de Aprovação

Nome: BARROS, Michel Arantes

Título: Câncer infantil: fé e enfrentamento de mães

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem Psiquiátrica.

Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica

Aprovado em: _____/_____/_____

Banca Examinadora

Prof(a). Dr(a)._____

Instituição:_____

Assinatura:_____

Prof(a). Dr(a)._____

Instituição:_____

Assinatura:_____

Prof(a). Dr(a)._____

Instituição:_____

Assinatura:_____

Este trabalho foi desenvolvido com o apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, mediante bolsa de Mestrado.

Dedicatória

Às mães entrevistadas neste estudo que, como co-autoras do mesmo, compartilharam suas experiências, as quais, muitas vezes, geraram sofrimento ao serem relembradas no enfrentar a doença junto ao filho. Mas, assim mesmo, foram relatadas e revivenciadas por acreditarem que o que vivenciaram pode servir para futuras mães que venham a passar pela situação que o câncer de um filho acarreta.

A Deus que, além de aparecer como um ponto de apoio para as mães deste estudo, é o embasamento que perpassa minha vida e, assim, me instiga a vivenciar momentos em minha profissão que venham contribuir com a qualidade do cuidado prestado por profissionais da saúde à população.

À minha filha Isabela, por transformar meu sentido de vida, por um sorriso, pelos desafios a que me implica enquanto pai e educador e por simplesmente existir.

À minha esposa Fernanda, ao vivenciar ao seu lado um projeto de vida e ser um admirador de sua dedicação ao trabalho e à nossa família, recebo apoio para enfrentar dificuldades profissionais e uma espécie de impulso compreensivo para superar dificuldades pessoais.

Aos meus pais, essenciais em minha formação enquanto pessoa, por possibilitarem-me vivenciar o amor incondicional que recebi, e que hoje vivencio na relação com minha filha.

Agradecimentos

À minha orientadora Profª. Drª. Elizabeth Ranier Martins do Valle, à qual carinhosamente me refiro como “Beth”, que transforma momentos de dificuldades em momentos de possibilidades, através de gestos e palavras adequados, empáticos e simples.

Ao admirável professor e amigo Prof. Dr. Wilson José Alves Pedro, pelo apoio e orientação profissional recebidos, em meio a palavras sábias adquiridas de uma postura frente à vida de engajamento e dedicação às necessidades das pessoas.

À psicóloga Adriana Bighetti, por ter desenvolvido um apoio “técnico” e de rigor a este estudo, contribuindo com uma assistência profissional, cujo olhar não estava mergulhado no estudo.

À minha amiga, psicóloga Lilian Junqueira que, como pesquisadora e estudiosa da necessidade de se envolver também o âmbito espiritual na relação médico-paciente, pôde contribuir com sua experiência.

À Psicóloga Leandra Rossi que, com toda a sua disposição e empenho, além de favorecer o acesso à equipe de saúde e à rotina e organização do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto - USP, auxiliou-me antes, durante e após as entrevistas, orientando os caminhos a percorrer na instituição.

Aos meus amigos Hélder e Júlia, Luciano, Andressa, Lara, Luana, Sabrina e outros tantos que, por meio de nossa afinidade, além de compartilhar as alegrias e as angústias de ser pesquisador, ajudaram-me a encontrar segurança e força para enfrentar o caminho percorrido.

À equipe de profissionais da Oncologia Infantil do Hospital das Clínicas de Ribeirão - USP Preto da Universidade de São Paulo por, além de abrir espaço para que o trabalho fosse realizado em seu ambulatório, orientou e favoreceu a realização das entrevistas.

Ao Centro de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, onde, como membro, pude, através da procura de um atendimento mais humanizado às pessoas que estão em final de vida, discutir e aperfeiçoar a relevância de estudos voltados à vertente espiritual.

Ao Grupo de Estudos de Saúde Mental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pelas constantes discussões sobre as possibilidades de se compreender e cuidar da saúde mental do ser humano, e pela sua busca e desenvolvimento de estudos em saúde mental que têm um olhar cada vez mais respeitoso e abrangente do ser humano.

"Não importa quanto longa seja a noite, o dia virá certamente."

Provérbio africano

BARROS, M. A. Câncer infantil: Fé e enfrentamento de mães. 2009. 113 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

Resumo

Nos últimos anos, tem sido crescente a atenção dada à temática da fé e do enfrentamento diante da busca da conservação da vida frente a doenças que a ameaçam. Este estudo volta seu olhar para mães, cujos filhos passaram pelo tratamento do câncer, com o objetivo de compreender como enfrentaram a doença do filho e como se deu a manifestação da fé em seu discurso. O trabalho foi desenvolvido no "Ambulatório de Curados" do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP e contou com a participação de sete mães, cujos filhos têm idade entre 3 e 10 anos e estão em fase final de tratamento de câncer. A estas foi feito um convite, com apresentação do Termo de Compromisso Livre e Esclarecido, e após sua concordância, iniciava-se uma entrevista a partir da seguinte questão norteadora: "Gostaria que a senhora me contasse como foi estar passando por esta experiência com a doença de seu filho(a)". Este estudo teve como base o método fenomenológico, e sua análise, a partir das entrevistas, foi construída seguindo os passos propostos por Martins e Bicudo (1989) revelando, através de convergências do discurso das mães, dez categorias temáticas. A compreensão das vivências das mães foi feita sob forma de diálogo com a literatura específica e, a partir daí pôde-se concluir que a maioria delas enfrentou a doença com uma postura mais ativa, implicando-se de forma determinada e confiante no tratamento e cuidado ao filho. Enfrentaram a doença como se estivessem numa luta contra a possibilidade de morte. Nesta busca pela cura do filho, as mães relataram o recurso da fé para adquirirem forças para esse enfrentamento e também para dar sentido e aumentar a esperança nos momentos de sofrimento que vivenciaram. A fé, para a maioria das mães, aparece como endereçada a Deus, através do Qual, acreditam ter recebido auxílio para lhes dar forças. A relação destas mães com Deus é permeada pela postura delas frente ao momento vivenciado e frente à vida, de modo que, mães que trazem consigo uma proximidade com a sua existência, tendem a enfrentar a doença de forma mais ativa e Este é requisitado nos momentos em que foge às possibilidades humanas da mãe conseguir a cura para o filho, ou na busca de um sentido para o momento. Em casos de distanciamento da existência, como o choque recebido pelo diagnóstico de câncer em seu filho, a mãe parece se perder em meio ao enfrentar, fazendo-o de maneira mais passiva, aguardando que Deus ou alguém venha a seu socorro. Além do auxílio de Deus, as mães também afirmaram receber diversos apoios de: família, vizinha, pessoas inesperadas e desconhecidas, Casa de Apoio, religião e equipe de profissionais da saúde. Tendo em vista os apoios buscados e recebidos, torna-se importante um cuidado cada vez mais apropriado levando em consideração as necessidades das mães de crianças com câncer.

Palavras chave: 1. Câncer infantil 2. Mães. 3. Fé. 4. Enfrentamento. 5. Fenomenologia.

BARROS, M. A. Childhood Cancer: Faith and coping of mothers. 2009. 113 f. Dissertation (Master's Degree) – Nursery School of Ribeirão Preto, São Paulo University, Ribeirão Preto, 2009.

Abstract

In the past few years, there's been a great deal of attention paid to the issue of faith and coping to preserve life against threatening diseases. This study focuses on mothers, whose children had undergone cancer treatment, aiming at comprehending how they faced their children's disease and at what point faith manifested and what role it played through its course. The project was conducted at the "Ambulatório dos Curados" of the Pediatric Oncology Service from "Hospital das Clínicas" of the Medical School of Ribeirão Preto – USP with the participation of seven mothers, whose children were within a 3 to 10 years old range and are in the final stage of the cancer treatment. They were invited, with the presentation of a free commitment and acknowledgement Term, and after its consent, there was an interview having in mind the following key question: "I'd like to ask you, ma'am, how it felt to be going through this experience dealing with your child's disease". This study was based on the phenomenological method and, its analysis from the interview, was built according to steps established by Martins and Bicudo (1989) revealing, through the convergences of the mothers' speeches, ten theme categories. The understanding of the mothers' experiences was done as a dialog with specific literature and, from that point it was possible to conclude that most of them faced the disease having an active attitude, engaging themselves in a determined and confident way in their children's treatment and care. They faced the disease as if they were in a battle against the odds of death. In the search for their children's cure, the mothers reported the resource of faith to get strength for coping and also to have a sense of purpose and nurture their hope during the moments of suffering they experienced. Faith, for most mothers, appears as directed to God, from Whom they believe had received assistance to have enough strength. Their relationship with God is filled with their attitude towards the moment they lived and towards life itself, which means mothers who have proximity with their own existence tend to face the disease more actively and, He, is requested in the moments when the human possibilities of the mother to get a cure for her child run out or when they need to search for a reason. In cases where there is detachment of existence, as in the shock of receiving the cancer diagnosis, the mother seems to lose herself trying to face the situation, being more passive, waiting on God or someone to come and rescue her. Besides God's help, mothers also state having received support from various sources: family, neighbors, unexpected people and strangers, support groups, religion and health professionals. Having in mind the types of support sought and received, it is really important to offer appropriate care taking into account the needs of mothers who have children with cancer.

Key words: 1. Childhood Cancer 2. Mothers. 3. Faith. 4. Coping. 5. Phenomenology.

BARROS, M. A. Cáncer infantil: Fe y enfrentamiento de madres. 2009. 113 f. Disertación (Master) – Escuela de Infermería de Riberão Preto, Universidad de São Paulo. Riberão Preto, 2009.

Resumen

En los últimos años, ha aumentado la atención que se ha dado a la temática de la fe y del enfrentamiento entre la búsqueda de la conservación de la vida delante de las enfermedades que amenazan. Este estudio dirige su atención a las madres, cuyos hijos pasaron por el tratamiento del cáncer, con el objetivo de comprender como enfrentaron la enfermedad de su hijo y cómo fue la manifestación de la fe en su discurso. El trabajo se hizo en el "Ambulatorio de Curados" del Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto – USP con la participación de siete madres, cuyos hijos tenían edades comprendidas entre 3 y 10 años en estado de final de fase del tratamiento del cáncer. Se les hizo una invitación, con la presentación del Término de Compromiso Libre y Esclarecido, y después de su concordancia, se inició una entrevista a partir de la siguiente cuestión orientativa: "Me gustaría que la señora me contara como fue estar pasando por esta experiencia con la enfermedad de su hijo(a)". Este estudio tuvo como base el método fenomenológico, y su análisis, a partir de las entrevistas, fue construido siguiendo los pasos propuestos por Martins y Bicudo (1989) revelando, a través de convergencias del discurso de las madres, diez categorías temáticas. La comprensión de las vivencias de las madres fue hecha sobre la forma de diálogo con la literatura específica y, a partir de ahí se pudo concluir que la mayoría de ellas enfrentó la enfermedad con una postura más activa, implicándose de forma determinada y con confianza en el tratamiento y cuidado a su hijo. Enfrentaron la enfermedad como si estuviesen en una lucha contra la posibilidad de muerte. En esta búsqueda por la cura de su hijo, las madres relataron el recurso de la fe para adquirir fuerzas para ese enfrentamiento y también para dar sentido y augmentar la esperanza en los momentos de sufrimiento que vivenciaron. La fe, para la mayoría de las madres, aparece como dirigida a Dios, a través Del cual, creían haber recibido ayuda para darles fuerzas. La relación de estas madres con Dios es inmersa por la postura de ellas frente al momento vivenciado y frente a la vida, de modo que, las madres que traen consigo una proximidad con su existencia, tienden a enfrentar la enfermedad de forma más activa y éste es requerido en los momentos en que huyen las posibilidades humanas de la madre poder conseguir la cura para su hijo, o en la búsqueda de un sentido para el momento. En casos de distanciamiento de la existencia, como el impacto recibido por el diagnóstico de cáncer en su hijo, la madre parece perderse en medio para enfrentarlo, haciéndolo de manera más pasiva, aguardando que Dios o alguien venga a su ayuda. Además de la ayuda de Dios, las madres también afirmaron recibir diversos apoyos de: familia, vecina, personas inesperadas y desconocidas, Casa de Apoyo, religión y equipo de profesionales de la salud. Teniendo en cuenta los apoyos buscados y recibidos, se vuelve importante una atención cada vez más apropiada para llevar en consideración las necesidades de las madres de niños con cáncer.

Palabras clave: 1. Cáncer infantil 2. Madres. 3. Fe. 4. Enfrentamiento. 5. Fenomenología.

SUMÁRIO

REFLEXÕES INICIAIS.....13

CAPÍTULO 1 - O Câncer.....16

1.1 O câncer infantil.....18

1.2 Vivências de famílias de crianças com câncer.....20

CAPÍTULO 2 - Sofrimento e Enfrentamento..... 22

CAPÍTULO 3 - Fé 24

3.1 Fé e seu acontecer.....24

3.2 Fé e doença: o que dizem os estudos.....28

CAPÍTULO 4 - Dando luz a conceitos..... 31

4.1 Espiritualidade, Religiosidade e Religião..... 31

CAPÍTULO 5 - O homem e seu Deus.....33

CAPÍTULO 6 – Metodologia.....38

6.1 Abordagem Fenomenológica para a pesquisa em Psicologia.....38

6.1.1 Uma psicologia Fenomenológica.....40

6.1.2 O pesquisador e a Psicologia Fenomenológica.....43

6.2 Local.....45

6.3. Participantes.....45

6.4 Material.....46

6.5 Procedimento.....46

6.5.1 Aspectos Éticos 46

6.5.2 Obtenção do discurso das mães - as entrevistas.....47

CAPÍTULO 7 - A Análise Compreensiva em Fenomenologia.....48

CAPÍTULO 8 - Categorias Temáticas.....50

CAPÍTULO 9 - Compreensão dos resultados e seu diálogo com a literatura.....85

CAPÍTULO 10 - Considerações finais.....98

Referências Bibliográficas.....101

APÊNDICE A.....106

APÊNDICE B.....108

ANEXO.....113

Reflexões Iniciais

O trabalho do pesquisador dentro da perspectiva da psicologia fenomenológica volta-se, primeiramente, para as relações fundamentais que existem entre o pesquisador e aquilo a que ele se propõe como tema a desenvolver. Logo, o primeiro fundamento deste trabalho é a minha história e foi a partir dela que pude entrar em contato com os temas: fé e câncer.

Ao longo da vida sempre ouvi relatos de pessoas que já passaram por doenças muito graves e que, segundo elas, foram curadas com a ajuda do tratamento convencional (até onde a ciência pode abranger) e pela fé em serem curadas. Isso era algo que me intrigava bastante.

Minha infância e juventude foram passadas em meio religioso, quando cheguei até a ser seminarista, morando durante três meses num seminário. Após esta experiência decidi-me por fazer o curso de Psicologia onde pude voltar minha atenção ao tema da fé e realizar um estudo, como monografia (BARROS; ZANETTI, 2003). Nesse estudo tive contato com três pacientes do sexo feminino, adultas, que haviam se curado de tumores tanto malignos (primeira e segunda colaboradoras), quanto benignos (terceira colaboradora), através do tratamento convencional, e pela fé, segundo estas mulheres.

Pude apreender nessas pessoas, em seu discurso, a importância que elas atribuíam à fé que possuíam, em se curar. As três mulheres puderam, ao longo de sua empreitada contra a doença, conhecerem-se melhor, ou seja, olharem para si mesmas, aceitando suas dificuldades com a doença, mas com a intenção indubitável de superá-la. Ao longo do processo de tratamento da doença, as colaboradoras foram repensando o sentido de suas vidas, dando-lhes novos significados. Só após passarem por toda esta trajetória de cirurgias e internações, com idas e vindas a hospitais, obtiveram a cura, o que para elas também foi um milagre. No discurso das colaboradoras aparecem frases como:

> "[...] a minha reação foi de chorar (antes da cirurgia para extração de um tumor)! E falar com Ele que eu estava pronta ali, para enfrentar qualquer tipo de tratamento, e pra enfrentar até a morte se ela viesse pra mim; porque eu já tinha entregue minha vida pra Deus. E

> que Ele compadecesse de mim da forma que quisesse, porque minha fé era uma fé inabalável, e que se Ele me tirasse a vida eu ia entender; e que eu só pedia pra Ele fazer eu entender cada vez mais que eu ia embora."(Colaboradora1)
>
> "[...] naquele momento (de enfrentamento do câncer), a gente tem pessoas amigas da gente... tudo assim... mas eu acho que a pessoa mais indicada, aquele que tem mais poder... que podia me ajudar no momento era Jesus e Maria. Então eu peguei nas mãos de Jesus e Maria, e foi com eles que eu fui até o fim... rezando e pedindo a Deus. Cada vez mais eu sentia a presença de Deus na minha vida e sentia confiança com isso, que tudo ia dar certo, que tudo ia passar e que tudo ia chegar ao normal."(Colaboradora 2)
>
> "[...] fiquei tranqüila (a partir do momento que ela pediu para Nossa Senhora a cura), fiquei tranqüila, do modo do outro, se for para eu operar, ela vai me ajudar; e na hora que eu ia operar, eu ainda pedi para ela... na hora que a Dra. S. foi operar, eu pedi para ela: a Senhora seja a minha enfermeira e Jesus seja meu médico.... Eu estava confiante em Nossa Senhora e Nossa Senhora não ia deixar eu ser operada de novo... aí, graças a Deus, eu não tive mais nada (o tumor desapareceu antes que se iniciasse a cirurgia)." (Colaboradora 3)

Estas falas parecem mostrar, de alguma maneira, a fé que estes sujeitos tinham ao enfrentarem a doença, não se mantendo somente num papel de paciente, mas enfrentando a doença na busca de novos caminhos, apoiando-se em suas crenças.

Vale a pena ressaltar que desde o início da escolha dessa temática, percebia que a fé estava sendo um tema bastante discutido no meio acadêmico. Enquanto alguns colegas e professores (dentre esses um filósofo) aprovavam e valorizavam o estudo deste tema, por se constituir em algo pouco explorado em nosso meio, outros "olhavam" com desconfiança e até mesmo com descrédito.

Ao final deste trabalho, quando obtive a aprovação do mesmo, tive meu primeiro contato com a Professora Doutora Elizabeth Ranier Martins do Valle, que na ocasião participou como convidada a examinar o estudo.

Após a apresentação da monografia, iniciei um estágio curricular em Psicologia da Saúde tendo contato com pessoas com algum tipo de doença, por meio de atendimentos às mesmas, na abordagem fenomenológica. Foi o meu primeiro contato com essa linha de pensamento, através da disciplina ministrada pela Professora Doutora Juliana Vendrúscolo.

Após o contato acadêmico e extra-acadêmico (participando de congressos) com a fenomenologia e o existencialismo, decidi por conhecer melhor esta área da Psicologia, matriculando-me no [1]Curso de Formação em Psicoterapia Fenomenológico-Existencial.

Diante desta experiência com novos pensadores, ocorreu-me certamente o que Forghieri (2004, p.5) descreveu frente ao seu contato com autores da fenomenologia:

> "[...] embora me parecessem muito difíceis e desafiassem meu raciocínio, paradoxalmente, também me proporcionavam um sentimento de certa familiaridade; era como se os autores me revelassem, em suas formulações, certo saber elementar, que eu já havia vislumbrado vivencialmente."

Já como profissional, atendendo pessoas numa Unidade Básica de Saúde, em uma pequena cidade de interior do Estado de São Paulo (com cerca de sete mil habitantes) percebia, nos atendimentos de pessoas doentes, principalmente aquelas portadoras de câncer, um significativo aparecimento da fé, através da manifestação da esperança em serem curadas, na crença de que Deus ou algum "Santo" ouviria suas preces.

Frente a todos estes relatos e estudos realizados sobre o tema e, a partir do contato efetuado com a Professora Doutora Elizabeth Ranier Martins do Valle que desenvolve estudos na área de Oncologia Pediátrica, senti a necessidade de estudar se, e como, a fé poderia aparecer nos casos em que uma mãe vivencia a experiência de cuidar de um filho com câncer.

Penso que estudos voltados para esta questão - a fé - merecem atenção especial por parte dos profissionais da área da Saúde, principalmente enfermeiros que, geralmente, são os que têm maior contato com os pacientes e seus familiares durante o tratamento e a hospitalização, com a intenção de primar por uma melhor qualidade de vida para essas pessoas.

---

[1]Formação oferecida pelo Centro de Psicoterapia Existencial – CPE, São Paulo – SP.

A atenção à pessoas afetadas de forma direta ou indireta pelo câncer vai ao encontro das estimativas do Ministério da Saúde em nosso país, para o ano de 2009, as quais apontam a provável ocorrência de 466.730 casos novos de câncer. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007). Deste modo, o mesmo ministério (2007) deixa claro a necessidade de continuidade em investimentos no desenvolvimento de ações abrangentes para o controle do câncer, nos diferentes níveis de atuação como: na promoção da saúde, na detecção precoce da doença, na assistência aos pacientes, na vigilância, na formação de recursos humanos, na comunicação e mobilização social, na pesquisa e na gestão do SUS.

Para a exploração do estudo em questão, além da minha experiência como pessoa, apresentada nestas "Reflexões Iniciais", utilizei-me de todo um percurso teórico-medológico que será descrito a seguir.

Objetivo

O presente estudo tem por objetivo compreender como mães de crianças com câncer, em fase final de tratamento, enfrentam a doença e como se dá a manifestação da fé em seu discurso.

1. O Câncer

O câncer é o nome de enfermidades em que células anormais se multiplicam sem controle. As células cancerígenas podem invadir os tecidos vizinhos e podem disseminar-se através da corrente sanguínea e do sistema linfático para outras partes do corpo. Existem vários tipos de câncer, os quais são aqui classificados pelos seus locais de início no corpo:

Carcinoma – inicia-se na pele e nos tecidos que revestem e cobrem os órgãos internos.

Sarcoma – inicia-se nos ossos, na cartilagem, na gordura, no músculo, nos vasos sanguíneos ou em outro tecido adjunto ou de sustentação.

Leucemia - inicia-se no tecido que elabora o sangue, como a medula óssea, fazendo com que se produza um grande número de glóbulos anormais que entrarão na corrente sanguínea.

Linfoma e Mieloma Múltiplo (termo aplicado aos diferentes tipos de tumores da medula óssea) – inicia-se nas células do sistema imunológico (NCI, 2008).

O câncer possui variadas causas, influenciando interna ou externamente o organismo e ambas estão inter-relacionadas. As causas externas referem-se a influências do meio ambiente e dos hábitos ou costumes próprios de um ambiente social e cultural. Já internamente, na maioria das vezes, as causas são geneticamente pré-determinadas, estando ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas. Esses fatores causais podem interagir de várias formas, aumentando a possibilidade de transformações malignas nas células normais (INCA, 2008a).

Dentre todos os casos de câncer, 80% a 90% estão associados a fatores ambientais. Alguns deles são bem conhecidos: o cigarro pode causar câncer de pulmão, a exposição excessiva ao sol pode causar câncer de pele, e alguns vírus podem causar leucemia. Outros estão em estudo, tais como alguns componentes dos alimentos que ingerimos, e muitos são ainda completamente desconhecidos. O envelhecimento traz mudanças nas células que aumentam a sua suscetibilidade à transformação maligna. Isso, somado ao fato de as células das pessoas idosas terem sido expostas por mais tempo aos diferentes fatores de risco para câncer, explica em parte o porquê de o câncer ser mais freqüente nesses indivíduos (INCA, 2008a). Entretanto, na infância, os fatores ambientais não são tão considerados, uma vez que a criança costuma não sofrer demasiada exposição a eles e por não serem tão suscetíveis quanto aos idosos.

A intensidade e duração da exposição das células aos conhecidos agentes causadores de câncer é que vão desencadear, ou não, o surgimento da doença. Por exemplo, o risco de uma pessoa desenvolver câncer de pulmão é diretamente proporcional ao número de cigarros fumados por dia e ao número de anos que ela vem fumando (INCA, 2008a).

O tratamento da pessoa com câncer pode ser realizado através de cirurgia, quimioterapia, radioterapia, ou transplante de medula óssea. Na maior parte dos casos é necessário combinar essas modalidades para atender às necessidades de cada caso.

A quimioterapia é um tipo de tratamento, em que medicamentos de combate ao câncer são aplicados, muitas vezes, na veia, mas também podem ser utilizados via oral, intramuscular, subcutânea, tópica e intratecal. Ela age no organismo fazendo com que os medicamentos se misturem ao sangue e sejam levados a todas as partes do corpo, destruindo as células doentes que estão formando o tumor e impedindo, também, que elas se espalhem pelo corpo.

A radioterapia baseia-se na utilização de radiações para destruir um tumor ou impedir que suas células se multipliquem. As radiações não são vistas e, durante a aplicação, o paciente não sente dores. A radioterapia pode ser usada em combinação com a quimioterapia ou outros recursos usados no tratamento dos tumores.

Um outro tipo de tratamento é o transplante de medula óssea, o qual é proposto para algumas doenças malignas que afetam as células do sangue. Este tipo de transplante substitui uma medula óssea doente, ou deficitária, por células saudáveis de medula óssea para a reconstituição de uma nova medula (INCA, 2008b).

Apesar dos vários estudos desenvolvidos sobre o câncer, as causas da doença ainda são pouco conhecidas, consistindo ainda em um grande desafio à área da saúde, para um tratamento mais eficaz.

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2008) divulgou dados sobre o câncer, revelando-o como a principal causa de mortalidade em nível mundial, sendo responsável por 7,9 milhões de mortes (aproximadamente 13% de mortes em todo o mundo) ocorridas no ano de 2007. Os dados ainda revelam que 30% das mortes por câncer poderiam ter sido evitadas com medidas preventivas. A estimativa da OMS (2008) é que o número de mortes continue crescendo, chegando a 12 milhões no ano de 2030.

1.1 - O câncer infantil

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 local do organismo da criança. As neoplasias mais freqüentes 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) e sarcomas (tumores de partes moles)(INCA, 2006).

A leucemia é o tipo de câncer que predomina na infância e, dentre suas formas, a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é a de maior ocorrência em crianças na maioria das populações do mundo, com exceção do Japão, da China e do Zimbábue – países onde a LLA é menos freqüente que a Leucemia Mielóide Aguda (LMA) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007).

O tratamento do câncer infantil, basicamente, como também ocorre em adultos, é realizado através de cirurgia, quimioterapia, radioterapia ou transplante de medula óssea, conforme o caso. De acordo com a especificidade do caso serão combinadas as modalidades de tratamento. Também fazem parte do tratamento o suporte adequado de dieta, colocação de catéter, transfusões, uso de antibióticos, antieméticos, assim como outras medicações devem ser utilizadas para melhor qualidade de vida do paciente e diminuição dos efeitos colaterais. O ajuste do tratamento a casos específicos tem aumentado a sua eficiência, principalmente em casos de LLA.

Os dados do Instituto Nacional de Câncer - INCA (2008b) demonstram que hoje, mais de 70% das crianças com LLA são curáveis e cerca de 50% dos adultos jovens podem se curar da mesma doença. Os melhores resultados são alcançados com a escolha do melhor protocolo baseado na idade, no quadro clínico, nos resultados laboratoriais e na resposta ao tratamento inicial. O avanço no tratamento da LLA e de outros tipos de câncer vem beneficiar não só os casos atuais, mas também aqueles que estão por vir.

O Ministério da Saúde estimou 9.890 casos novos de câncer, sem incluir os tumores de pele não melanoma, em crianças e adolescentes até 18 anos para o ano de 2008. Trata-se de um número representativo, uma vez que se trata de 0,5% a 3% de todos os tumores na maioria das populações (MINISTÉRIO DA SAÙDE, 2007).

Diante de um número destacado de possíveis surgimentos de novos casos, a busca por melhores resultados frente ao câncer infantil deve se focalizar na

realização de um diagnóstico precoce e no aperfeiçoamento do tratamento a quem já possui e lida com a enfermidade (INCA, 2006).

1.2 - Vivências de famílias de crianças com câncer

O câncer traz consigo uma urgência à vida do indivíduo no qual está instalado, incitando, desde o momento em que o diagnóstico da doença é comunicado à família, profundas mudanças, afetando não só a unidade familiar, mas também o relacionamento de seus membros com as outras pessoas. Na busca de uma razão para tal acontecimento, surgem angústias e incertezas diante da possibilidade de morte da criança (VALLE, 1997) e também uma intensa comoção emocional, que desencadeia uma avalanche de sentimentos, tais como: culpa, negação, medo, confusão, raiva e desgosto (ABRALE, 2006).

A culpa e a negação, segundo estudo de Valle (1997), podem ser representadas, respectivamente, através da fala de uma mãe: *"Será que deixei de fazer alguma coisa para ele?"* (VALLE,1997, p.118) e também através do ato de levar o filho a outros médicos, não querendo acreditar no diagnóstico recebido. Além destas reações e sentimentos, há outras maneiras de tentar lidar com esta doença ameaçadora e seu tratamento.

A superproteção é uma das atitudes mais comuns que os pais adotam, mesmo com informações sobre a doença. Por medo de diversas ordens que trazem atrás de si um medo maior, que é o medo da morte, a família passa a tratar a criança doente de forma diferente da qual até então vinha acontecendo. Com isso, aos poucos**,** a criança vai se transformando, nas palavras dos próprios pais, tendo atitudes que acabam afetando seu próprio desenvolvimento. Quando o tratamento chega ao fim, mesmo assim há ainda uma desconfiança da família quanto à volta da doença; além disso, tem novamente que encarar a volta ao mundo anterior, o qual foi deixado um pouco de lado durante o tratamento (VALLE,1997). Esta volta ao mundo exterior também pode ser prejudicada por uma apreensão excessiva da família.

Comumente, a família também tem dúvidas e preocupações exacerbadas referentes ao tratamento por não haver uma explicação causal para a doença e que podem interferir na própria decisão do tratamento. Com a preocupação da família concentrada nas condições atuais da doença e do tratamento, os pais começam a lidar com a realidade, primeiramente em nível de planejamento prático do cotidiano, na convivência com seu filho doente, e só então passarão à dura tarefa de aceitação emocional. Essa aceitação da doença e seu possível desenlace ocorre inicialmente em nível intelectual, mas não no nível dos sentimentos dos pais (VALLE,1997).

Este momento de desestruturação e reestruturação da família foi estudado por Alencar, Lamêgo e Pereira (2004), que focalizaram as mudanças vivenciadas por famílias de crianças com câncer durante o tratamento, entrevistando e aplicando testes em acompanhantes de crianças com câncer que estavam abrigadas no alojamento do GACC (Grupo de Apoio à Criança com Câncer), em Salvador. Constataram que o câncer acarretou diversas alterações na estrutura familiar das acompanhantes entrevistadas. Perceberam que essa doença causou diversos transtornos para a vida dessas pessoas, gerando conflitos familiares, conjugais e mudanças de rotina, prejudicando seriamente o seu dia-a-dia.

As mudanças que ocorrem no cotidiano dessas famílias são, em grande parte, atribuídas à aderência ao tratamento da doença. A quantidade de tempo e esforço pessoal investidos no tratamento de câncer demanda idas e vindas freqüentes ao hospital para os esquemas de radioterapia, de quimioterapia e hospitalizações. Estas dificuldades precisam ser manejadas pelos pais para que a família não se desintegre e para que o apoio ao filho diante da doença e seu tratamento ocorra.

A Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia - ABRALE (2006) salienta que os pais, enquanto cuidadores têm papel fundamental no tratamento do filho, pois, além de ajudar de forma prática, eles dão ânimo e apoio emocional e podem compartilhar as experiências e conhecimentos ganhos em vivências anteriores. A ABRALE ainda afirma que as crianças com câncer precisam ser orientadas por seus pais, além dos médicos, quanto à seriedade da doença desde o momento do diagnóstico. Com isso, as energias que seriam desperdiçadas para “enganar” a criança, podem ser aplicadas ao problema real da convivência com uma doença que

coloca em risco a sua vida. Não é fácil conversar com uma criança a respeito de seu diagnóstico, seu tratamento e tudo o que ele envolve. Logo, isso não pode ser feito rudemente, informalmente, num único encontro. Mas, a qualquer momento em que a criança optar por expor seus medos, preocupações ou fantasias a respeito de sua doença, é importante escutá-la de maneira franca e responder honestamente, adequando-se à fase de desenvolvimento em que ela se encontra. Todo este apoio dado pelos pais não quer dizer que, em alguns momentos, todos os envolvidos nessa situação não sofram com a falta de esperança.

Os pais sofrem muito quando vêem seu filho diante do tratamento da doença, o qual, muitas vezes, é visto com um olhar desesperançoso quanto ao seu futuro. No entanto, quando a eles é mostrada a possibilidade de cura, estes pais vislumbram uma perspectiva mais alentadora e passam a ter esperança, geralmente calcada em uma fé (VALLE, 1997). Esta esperança pode dar sentido e conforto ao sofrimento e apoiar o enfrentamento da doença.

2. Sofrimento e Enfrentamento

> "nunca e jamais importa o que nós ainda temos que esperar da vida, mas sim exclusivamente o que a vida espera de nós."Frankl (1991, p.76)

As situações de solidão, de angústia, de morte, desencadeiam no ser humano questionamentos sobre a razão da existência e os resultados do sofrimento. Em momentos de dor, perda, sofrimento, as pessoas costumam buscar respostas lógicas para o que está acontecendo ou já ocorreu, o que nem sempre é encontrado, podendo sentir-se inadequadas, incompetentes ou impotentes (DANIEL,1983). Esta lógica buscada está atrelada à procura de um sentido para as situações de sofrimento vividas.

Victor Frankl, vivendo no auge do racismo nazista como prisioneiro de um campo de concentração, pôde experienciar e refletir sobre suas vivências de sofrimento e sentido de vida. Frankl (1978) afirma que o sofrimento aparece nos

momentos em que ocorrem perdas de sentido de vida levando a um vazio existencial. Isso pode acontecer no caso de uma doença grave, como é o câncer de um filho. Este vazio existencial, segundo Carvalho (2002), está atrelado à falta de esperança, proveniente, portanto, da convicção de que nada tem ou faz sentido. Nesse caso, uma angústia parece estender-se sobre a pessoa como um estar-no-mundo em um estado de carência ou de temor indeterminado que mostra a precariedade da condição humana diante da vitória do mal e do fracasso da medicina, dos remédios, uma vez que estes são "representantes" sociais prometedores do alívio da dor.

Esses estados de sofrimento, segundo Erthal (2004), sempre são acompanhados da dor, a qual impossibilita manter o estado de felicidade que, por sua vez, é buscada compulsivamente, mantendo o próprio sofrer. Por outro lado, segundo Daniel (1983), de acordo com a intensidade e o sentido da dor, pode-se mesclar junto a esta um estado incontrolável, mais forte que o da conservação da vida, na procura de algo confortante, além de si próprio e da ajuda recebida dos outros – uma busca do transcendental, inerente à existência mesma. O autor traduz esta busca como necessidade espiritual.

A maneira de uma pessoa enfrentar alguma situação, de modo a criar estratégias para lidar com uma ameaça iminente, vem sendo estudada há alguns anos, tendo sido chamada de "coping" (palavra de origem inglesa, sem tradução literal em português, podendo significar enfrentar, lidar com, manejar, ou adaptar-se a) nos Estados Unidos, do que derivou o termo "enfrentamento" para o Brasil, o qual será adotado neste estudo.

Zahir (2003) entende que o enfrentamento ocorre mediante a mobilização de recursos naturais, com fins de manejo de situações estressoras, consistindo da interação entre o organismo e o ambiente. Logo, o posicionamento do homem frente ao ambiente e a ele mesmo, terá papel fundamental na maneira de enfrentar.

O homem como um ser dotado da possibilidade de experienciar o seu mundo, explora a superfície das coisas e as vivencia. Entretanto, a aproximação do mundo pode não ocorrer apenas por meio desta experiência mais ativa e, desta outra forma, o experimentador não participa no mundo. Ele se deixa experienciar passivamente,

sem parecer ter nada a ver com isso, sem que nada disso o atinja (BUBER,1979), o que também pode ser considerado como uma maneira de viver a vida - não a enfrentando.

Estudos recentes têm demonstrado relação entre a maneira de enfrentar a doença e sua influência no prognóstico do paciente, como citam Ulla & Remor (2002). Os autores fazem referência em seus estudos sobre duas pesquisas que relacionam o enfrentamento e o prognóstico em pacientes soropositivos (AIDS). Na primeira, os pesquisadores encontraram, em pacientes soropositivos sintomáticos, uma relação positiva e estatisticamente significativa entre um alto número de células NK (células de defesa do sistema imunológico) e baixa preocupação com a infecção por HIV, baixo nível de fadiga e a prática correta de auto-cuidado, o que demonstra que um estilo de enfrentamento ativo e uma confrontação adequada das próprias emoções estariam relacionados com um melhor nível da função imunológica. Na segunda, os pesquisadores observaram que a aceitação realista - conceito até então entendido como uma atitude adaptativa - como estilo de enfrentamento, prediz um decréscimo no tempo de sobrevivência em homossexuais com AIDS, lançando a hipótese de que ilusões positivas, ou como estamos mais familiarizados, pensamentos positivos, podem ser mais adaptativos que crenças realistas.

Diante da compreensão do termo enfrentamento e seus estudos, foi possível apreender que o sofrimento, ao mesmo tempo que pode gerar mais dor e mais sofrimento, pode também ser considerado uma mola propulsora para um enfrentamento adequado à situação, desde que venha acompanhado de uma busca de significados e sentidos que vão além da facticidade da doença, alimentando a fé e a esperança na busca por uma melhor qualidade de vida.

3. Fé

3.1 - Fé e seu acontecer

"Fé é um pássaro que canta quando ainda se faz escuro"

Autor desconhecido

O senso comum toma a fé como sendo intrínseca à religião, como uma espécie de objeto indispensável que é adotado para seguir os desígnios de Deus e receber Sua promessa de salvação, de pedidos para cura de males e até para melhoria de condições financeiras. Mas Macieira (2004), uma estudiosa da Psicologia Transpessoal, afirma que a fé pode ser considerada como abrangente e independente de qualquer religião, uma vez que ela pode aparecer, por exemplo, diante de um tratamento de saúde, voltada à crença na eficácia do mesmo e fundamentada por relacionamentos de sólida confiança entre paciente e terapeuta ou agentes de cura.

Neste sentido de ampliação do olhar sobre a fé, Giovanetti (2007), argumenta que esta possui um conceito dinâmico e consiste em uma atitude de esperança, aberta a consumações futuras, cuja construção ocorre por meio de experiências diante de relações interpessoais. Desta forma ela se instalar na existência exigindo uma opção pessoal (informação verbal)[2]. A atitude de fé pode ser favorecida por características que, segundo Amatuzzi (1999) habitam o ser humano como traço de caráter que se mostra como firmeza, determinação, confiança (no mundo, no outro, em nós mesmos). Estas características intrínsecas ao homem são fundamentais para que uma pessoa exerça sua fé.

Para Angerami (2003), a dinâmica da fé pode ocorrer de duas maneiras: fé perceptiva, quando acreditamos em nossas próprias percepções e temos convicção da existência de algum fato ou da veracidade de uma observação, como por exemplo: estou vendo uma flor vermelha e acredito que seja uma flor vermelha; e fé dogmática, quando estruturada em algo que não depende de fatos para se tornar realidade como, por exemplo, quem crê em Deus não precisa de nada, além de sua fé, para Nele acreditar, nem da fé perceptiva (vê-lo, ouvi-lo, senti-lo...).

---

[2] Informação Fornecida pelo Prof. Dr. José Paulo Giovanetti - UFMG, no VI Seminário Psicologia e Senso Religioso em 2007 – São Paulo (não publicado)

Nesse sentido, acredito que a fé, justamente por se construir na experiência humana, por meio de características intrínsecas ao homem, o mesmo tem plenas condições de desenvolver sua fé sem necessitar a todo momento da fé perceptiva ou de constatações científicas.

Amatuzzi (2003), como um grande estudioso desse tema, fé, desenvolve uma compreensão da mesma sob diferentes níveis: pessoal, grupal, coletivo, de consciência ecológica e propriamente religiosa/espiritual. Dentre esses níveis, os que vão ao encontro do estudo em questão são: nível pessoal e o propriamente religioso/espiritual, aos quais nos ateremos:

- O nível pessoal envolve a fé humana, que para o autor é aquilo que dá sabor à nossa existência, por ser a aposta de cada um, o que nos faz viver. Esta fé enfoca o dinamismo em relação a um sentido. Desta maneira, a construção de significados por um sujeito é também uma construção de fé.
- A fé propriamente religiosa/espiritual não se atém ao humano, meio ambiente ou à sociedade, mas sim ao todo, ao universo e a tudo que existe, entendido enquanto unidade. O ser humano, neste nível, participa de uma forma de relação totalmente nova e original enraizada no centro da pessoa, e tem como pólo "externo" o todo absolutamente inclusivo. Daí sua originalidade e, se quisermos, sua espiritualidade. É uma relação com o todo, percebido como unidade e, portanto, com seu centro de consistência. O ser humano pode se inserir neste processo de maneira consciente, por uma relação que se consuma numa entrega absoluta. É nessa "entrega absoluta" que o ser humano toca seu limite, encontra-se consigo mesmo e pode, por fim, viver e morrer humanamente.

A fé, qualquer que seja ela ou em qual nível esteja, precisa caminhar junto à ideologia, uma vez que esta não pode abrir-se ao vazio, mas em uma realidade que a sustente. Logo, a fé está relacionada à ligação com os fins almejados, mas ainda não experimentados, enquanto a ideologia enfoca a visão de mundo conseqüente a esta ligação com os fins. Esta ideologia não é aquela comumente entendida como algo que nunca será alcançado, pelo contrário, ela está aqui significando uma

realidade mais concreta, onde se fundamentará a fé, como uma espécie de caminho a se percorrer pela fé para chegar aos fins almejados (AMATUZZI, 2003). Esta ideologia que fundamenta a fé é entendida por Sciacca (1977) como razão, ao afirmar que a fé precisa fazer valer os seus direitos, não "contra" mas, sim, "com" a razão, fazendo-se ajudar por esta. Quando se coloca contra a razão, põe-se contra si mesma, uma vez que não se pode crer "sem" ou "contra" a razão, pois o conflito destruiria ambos os termos. A fé, caminhando lado-a-lado à ideologia e à razão, carrega também a capacidade de dar sentido a momentos da vida.

Segundo Valle (2004), é estreita a ligação da fé com o sentido; não se trata apenas de uma vontade do sentido, mas da vontade de um sentido último – do supra-sentido. De acordo com Amatuzzi (1999) esta vontade de sentido pode re-ligar o ser humano a um significado do todo, permitindo, por isso mesmo, um encontro com o significado de si próprio, em investimento totalizante, o que pode ser considerado religião, em sentido amplo. A fé citada por Valle (2004) e por Amatuzzi (1999) vai ao encontro do conceito de fé religiosa/espiritual, citado próprio Amatuzzi (2003) alguns anos depois. A busca da fé por um sentido pode estar ligada à necessidade de uma vida melhor ou à sua manutenção.

Frankl (1992) afirma que a vida, ou melhor, a vontade humana de viver procura conservar a fé nas mais diversas circunstâncias, independente do fato destas serem duradouras ou curtas, da mesma forma que a fé é comumente utilizada para a manutenção da vida. Segundo Amatuzzi (1999), a fé pode dar um sentido para a vida e também para a morte, e tem sido uma importante aliada do homem no enfrentamento de seus problemas e doenças e também vem fundamentando sua postura frente à vida.

Benson (1998, p.9, p.11), um estudioso de Harvard, traz as seguintes considerações sobre a fé:

> "Descobri que nenhuma força curativa é mais importante, mais impressionante ou mais universalmente acessível do que o poder do indivíduo de cuidar de si e de se curar. Descobri uma fonte de cura que é atemporal. Esta crença, um instinto básico, muitas vezes arrebata as pessoas da dor e da doença e, no entanto, para prejuízo nosso, a ciência e a sociedade do ocidente muitas vezes a menosprezam. Esta verdade visceral é algo com que podemos contar, algo que permanece o mesmo a despeito das dramáticas

> mudanças que, com freqüência, experimentamos em nossas vidas públicas e privadas. Não a adquirimos de manuais: é parte de nosso dote físico desde que nascemos. Era verdadeiro para meu pai e para todas as gerações anteriores a ele, é verdadeiro para você e sua família e será verdadeiro para todos os nossos descendentes. Eterno e intimamente verdadeiro, é um fato estabelecido da vida humana que, quando exercitado e praticado, tem enorme poder de curar nossas mentes, nossos corpos e nossas almas."

Dentre tantas maneiras de entender e estudar a fé podemos destacar, na maioria delas, características que a fundamentam, ou seja, a confiança em algo que, para muitos, pode mudar sua vida; a firmeza; a determinação; o quanto, muitas vezes não se precisa da razão (racionalidade) para tê-la e sim de uma ideologia; instrumento de um encontro com Deus e consigo mesmo; como ferramenta para a manutenção da vida e sua melhora, pelo auto cuidado e quiçá cura; como proporcionadora de sentidos frente a alguma dificuldade e até como facilitadora do bem estar em determinadas situações.

A fé tem sua construção na história cultural e particular do ser humano. Intrínseca ao homem e sendo, muitas vezes, um direcionamento da vida do mesmo, precisa ter uma atenção adequada por parte dos estudiosos. Muitos são os estudos sobre fé que estão surgindo, mas ainda são poucos diante do significado que a fé tem na vida de uma pessoa. A necessidade de pesquisa neste campo não pode excluir o rigor científico que um estudo como este implica.

3.2 - Fé e doença: o que dizem os estudos

Pesquisadores (VALLE, 1997; COUTINHO E TRINDADE, 2006; TELES, 2005; CAMPOS, 2003; MAZZER, 2007) atentos à influência da fé na vida e, principalmente, em momentos de enfermidade do ser humano, que se despiram de preconceitos ou os manejaram, considerando a fé como um possível campo de estudos, vêm descobrindo uma área rica e velada que precisa ser muito estudada e respeitada. O papel do profissional da saúde é importante em um momento de enfermidade, pois pode favorecer a esperança e à autonomia do paciente, durante o tratamento, para fortalecimento deste por meio da fé e do enfrentamento da doença.

A esperança e a fé são fundamentais no tratamento do câncer infantil, uma vez que este pode vir carregado de angústias e também de esperanças. Os pais precisam da esperança e da fé, mesmo na fase terminal da doença, pois não ter esperança é não ter horizonte, não ter futuro, não ter perspectiva, eliminando, assim, suas possibilidades de ser (VALLE,1997). A esperança e a fé, durante uma doença grave podem ter o intermédio de alguma religião, a qual pode dar sentido ao momento do vivido, tanto para sua causa quanto para sua cura, ou mesmo, para a morte, se essa ocorrer.

Coutinho e Trindade (2006) entrevistaram quatro homens e quatro mulheres por meio de uma entrevista semi-estruturada, pesquisando sobre as representações sociais de saúde no tratamento da leucemia e linfoma. Tiveram como resultado, entre outros, a importância que alguns entrevistados atribuíram à cura por meio da religião, ao enfrentar o diagnóstico de câncer. Essa cura estava relacionada não apenas com a fé em Deus, mas também com o reconhecimento da própria impotência perante a dor, o sofrimento, a doença e a iminência de morte. Os resultados também mostraram que, na tentativa de encontrar uma causa que poderia ter produzido a doença, a determinação de Deus (necessidade de maior intimidade com Ele, aprendizado de vida, provação da fé e ensinamento para outras pessoas) emergiu como uma das categorias citadas. Ainda que todos os entrevistados tenham buscado o tratamento médico como um meio de curar a doença, para alguns a cura passou a depender menos da eficácia desse tratamento e, sobretudo, da "vontade de Deus", principalmente para aqueles que demonstraram maior vínculo religioso, em sua maioria, os evangélicos. Este estudo também foi marcado pelo fortalecimento do vínculo religioso a partir do diagnóstico de câncer. Os entrevistados, em sua maioria, atribuíram a mesma valoração a algumas das mudanças relatadas por eles como: a união da família, a interrupção do trabalho, a discriminação devido à doença e o aumento da fé. Isso não quer dizer que essas mudanças foram experienciadas de forma idêntica, mas o significado compartilhado não só mostra como essas mudanças são sentidas e avaliadas, como pode indicar a existência de elementos comuns, característicos do processo de estar em tratamento (COUTINHO e TRINDADE, 2006). O sentido dado ao momento de doença, o fortalecimento do vínculo religioso e da fé estão mais ligados à pessoa

adulta, e isso pôde ser destacado num estudo sobre o enfrentamento de mulheres e crianças.

Teles (2005), em sua pesquisa com a díade mãe-criança, procurou compreender o que contribuiu para o enfrentamento da situação de tratamento e hospitalização de câncer na díade. Ela observou que, frente à doença, mães e crianças faziam uso da fé e do brincar, respectivamente, como mecanismos que auxiliaram no enfrentamento da doença. Além destes mecanismos, a autora também notou, em seus discursos, a adoção de recursos externos como uma rede social de apoio, como a equipe de saúde, as voluntárias, a família, os amigos e as outras mães que estavam vivenciando a mesma situação. Também surgiu com certa ênfase, no discurso das mães (cinco de nove mães entrevistadas) que, se não tivessem tido fé em Deus, elas não teriam conseguido enfrentar a situação.

O estudo da importância da fé no enfrentamento da enfermidade também pôde ser revelado a partir da aplicação de testes em pacientes com leucemia. Campos (2003), para a realização de sua pesquisa, utilizou o TAT (Teste de Apercepção Temática) em 30 pacientes que receberam o diagnóstico de Leucemia e que estavam aguardando por um transplante de medula óssea. Posteriormente, selecionou 7 resultados dentre os 30, por conterem, segundo a autora, manifestações de estados emocionais dos pacientes, os quais ela gostaria de analisar nesta pesquisa. A pesquisadora relata que os pacientes, após a descoberta da doença, iniciaram um momento de constituir sua maneira de enfrentar a doença. Diante desse enfrentamento, a maneira que mais foi utilizada pelos pacientes para suportarem as dificuldades e também manterem a esperança e a força na busca por sua recuperação, foi a fé.

No estudo realizado por Mazzer (2007), a fé aparece como uma sustentação endereçada à equipe médica e a Deus. A autora pesquisou mães, cujos filhos passaram por tratamento de câncer, as quais presenciaram a morte de crianças companheiras de seu filho em tratamento. Ao analisar o discurso destas mães, a pesquisadora percebeu e, posteriormente, destacou como categoria: “A fé em Deus e na equipe médica como fonte de apoio para o enfrentamento da doença e do tratamento” (MAZZER, 2007, p.76). Segundo a autora, as mães mostraram que a fé em Deus e o apoio buscado na religião formaram um mecanismo de proteção para o

enfrentamento da doença e do tratamento. Além disso, a equipe médica e os demais profissionais de saúde que estiveram presentes durante o tratamento, também foram citados como parte de um corpo de profissionais que foram auxiliados por Deus. Para estas mães, Deus e a equipe de saúde foram os responsáveis por seus filhos terem conseguido superar a situação de doença.

Diante destes estudos, não podemos negar o papel da fé das pessoas no enfrentamento de situações de adoecimento, dando sentido à doença que está vivenciando, possibilitando um resgate de sua autonomia, alimentando a esperança por melhores dias, favorecendo o manejo da dor e da realização de um tratamento adequado que pode levar até à cura, segundo alguns entrevistados.

4. Dando luz a conceitos

A idéia de aclarar conceitos consiste em favorecer uma maior transparência ao leitor, para que ele possa ter consciência do ponto de onde se está partindo o desenvolvimento de determinados pensamentos.

Para que se entenda os conceitos a seguir, apresentarei alguns autores que discorrerão, cada um com sua respectiva abordagem, sobre os mesmos sem, entretanto, ter a pretensão de esgotar cada tema.

4.1- Espiritualidade, Religiosidade e Religião

Antes de desenvolver a temática deste tópico, penso ser necessário refletir sobre a distinção realizada, em nível didático, da dimensão espiritual e psicológica.

Para Vaz (1992, p.204) a dimensão espiritual é responsável pela “[...] experiência fundamental segundo a qual o homem está presente a si mesmo e está

presente ao mundo". É essa dimensão do homem que lhe possibilita dar sentido à vida. Já o psicológico no ser humano concentra-se na subjetivação do real, mas a intencionalidade, explícita ou não, que brota daí é de nível espiritual. Coelho (2001, p. 97) afirma que a dimensão espiritual tem um papel importante para a existência :

> "[...] é por meio do espírito que nos colocamos diante das situações, conferindo a elas um sentido, um motivo ou uma razão pela qual valesse a pena continuar vivendo. A dimensão espiritual mostra-se, portanto, como uma dimensão não-determinada, mas determinante da existência."

A espiritualidade capacita o ser humano a priorizar e hierarquizar valores de sua própria existência, o que favorece à escolha de decisões sobre coisas e acontecimentos da vida. É importante destacar que a dimensão espiritual pode ter influências das vivências psicológicas, mas não deve ser reduzida a essas vivências.

A distinção entre estas duas dimensões humanas fez-se necessário esclarecer para favorecer o entendimento dos temas Espiritualidade, Religiosidade e Religião. Estes termos, embora possam se entrelaçar, precisam ser iluminados de forma distinta, uma vez que possuem suas características próprias.

A espiritualidade é um termo muito complexo e amplo, o qual não pode ser reduzido a concepções. No entanto, há algumas compreensões sobre o tema que não o abrangem, mas mostram algumas de suas características.

Safra (2005) e Dalai Lama (2000) afirmam que a espiritualidade está ligada a qualidades do espírito tais como amor e compaixão, paciência e tolerância, capacidade de perdoar, contentamento, noção de responsabilidade e noção de harmonia que trazem felicidade tanto para a própria pessoa quanto para os outros. De acordo com Dalai Lama (2000), além destas qualidades, para que ocorra o movimento espiritual, é necessário que se produza no ser humano uma mudança interior. Neste sentido, praticar a religião e observar as tradições pode envolver espiritualidade, mas se isso não produzir uma transformação na pessoa, não é espiritualidade. Estas qualidades e transformações, básicas para a espiritualidade, quando ligadas a uma religião ou a seus conceitos, recebem outro nome - religiosidade.

Religiosidade é o nome dado à espiritualidade que ocorre em meio a concepções sobre o divino – em meio religioso. Logo, a religiosidade implica em ter conceitos de uma determinada religião, a espiritualidade não (SAFRA, 2005). O autor afirma que a independência da espiritualidade frente à religião ocorre porque aquela está aberta para questionar os significados das experiências vividas e ampliar os seus horizontes, no sentido de procurar avaliar a vida com imparcialidade, enquanto a religião, neste sentido, possui limitações dogmáticas.

A religião é vista como um sistema representacional de crenças e dogmas de modo consciente, por meio do qual uma pessoa procura modelar sua vida e conduta, de maneira espiritual ou de modo anti-espiritual (SAFRA, 2005). A religião está relacionada com a crença no direito à salvação pregada por qualquer tradição de fé, crença esta que tem como um dos seus principais aspectos a aceitação de alguma forma de realidade metafísica ou sobrenatural, incluindo possivelmente uma idéia de paraíso ou nirvana. Associados a isso estão ensinamentos ou dogmas religiosos, rituais, orações, dentre outras possibilidades (DALAI LAMA, 2000).

Os rituais e orações estão ligados a uma fé religiosa, mas as qualidades interiores da espiritualidade não precisam ter essa mesma direção. Portanto, uma pessoa pode desenvolvê-las, até mesmo em alto grau, sem recorrer a qualquer sistema religioso ou metafísico. O objetivo da prática espiritual e, conseqüentemente, da prática ética é transformar e aperfeiçoar o estado geral do coração e da mente e, assim, tornar as pessoas melhores (DALAI LAMA, 2000). A espiritualidade percorreu um caminho ao longo da história, com diferentes sentidos, mas sempre ligados à busca da verdade e da concepção de homem que se sobressaíam em determinadas épocas.

5. O homem e seu Deus

A sociedade humana sempre se organizou em leis do senso comum, as quais eram guiadas pela verdade que prevalecia em cada época da história da

humanidade. A religião e a espiritualidade não ficaram fora disso. Segundo Feijoo (2007) a humanidade sempre se baseou em verdades, as quais eram intrínsecas ao seu modo de enxergar e dar sentido ao mundo. Na Grécia Antiga, toda verdade era advinda dos Deuses Gregos. Com a chegada da Idade Média, a verdade passou a ser aquela que era vista a partir de um único Deus. Após isto, com o surgimento da ciência de Descartes, este prometeu ter a verdade do mundo em suas mãos, mas vemos que esta ciência não supriu nossas expectativas. Hoje, o homem, após trilhar todas estas verdades, as quais não suprem as demandas humanas atuais, volta-se para ele mesmo, numa tentativa de encontrar esta verdade, através de um auto-conhecimento (informação verbal)[3].

O caminho percorrido pela verdade que por muito tempo esteve ligado aos Deuses ou a um só Deus, é marcado pelas religiões, as quais acreditava-se e ainda se acredita ser uma ponte entre o homem e Deus. Esta associação Deus – religião rendeu à mesma poderes sobre a humanidade que foram se transformando de acordo com a mudança de sentido e da realidade de cada momento histórico. Atualmente, há um paradoxo entre a busca da verdade em si mesma, que demanda todo um trabalho interior, e a busca de religião, cujo Deus promete desde saúde até apoio financeiro. O número de pessoas que buscam a verdade em si mesma é crescente, embora pequeno, contrastando com o grande número de fiéis que ainda alimentam o surgimento de inúmeros templos e igrejas, mantendo e até aumentando o poder dessas igrejas para “intermediar” a relação homem - Deus. Após retratar este contra-senso, gostaria também de citar outro que também ocorre em meio religioso/espiritual.

A relação do homem com Deus, o Qual aqui pode ser apreendido como os deuses de religiões ou que independem delas, como por exemplo, um Sentido Último da vida, é entendida por quem Nele crê como uma via de mão dupla, ou seja, um afeta o outro.

---

[3]Informação fornecida por Feijoo, no curso Práticas de Saúde na Abordagem Fenomenológica; FIERP-Fundação Escola de Enfermagem, EERP-USP, em Ribeirão Preto, 2007.

Céticos acreditam que esta mesma relação ocorre por uma via de mão única ou não existente, uma vez que argumentam que só há a intenção do homem para se relacionar com Deus, sendo que para estes céticos, Ele não existe.

SCIACCA (1977, p.183) discorre sobre a possibilidade da existência de Deus em seu livro "Como se comprova a existência de Deus e a imortalidade da alma", e deixa claro, utilizando as palavras de Santo Agostinho, que é necessário ter um cuidado diferenciado ao pensar sobre esta possibilidade:

> Demonstrar a existência de Deus não é uma operação, digamos, de administração ordinária; não é fazer um cálculo, pôr-se diante de uma questão indiferente, com indiferença e quase preguiça: "não se faz um adestramento" com este problema. É necessário vivê-lo intensamente na dramática alternativa do sim e do não, daquilo de que depende todo o sentido da nossa existência e das coisas, a consistência essencial de nosso viver acidental. "Refletir" sobre o problema da existência de Deus é superar com a razão, no amor pela verdade, a mesma razão, para fazer que ela se una àquela verdade primordial que a ilumina, por cujo intermédio julga e que, ademais, a transcende (SANTO AGOSTINHO, c. XVII, p.31)[4].

Buber (1979) argumenta que uma compreensão inadequada de Deus - enquanto objeto de uma religião – pode reduzi-Lo a um objeto comparável a outros objetos e que pode ser usado e explorado, seja em nome de um sistema dogmático ou de mera religião.

Uma discussão sobre a melhor maneira de lidar com Deus ou Algo Maior, seja por meio de alguma religião ou por uma busca de si mesmo, ou por uma discussão sobre a existência ou inexistência de Deus não cabe neste estudo por não ser objetivo do mesmo. Mas, diante da existência ou não de Deus, fica claro que qualquer estudo que venha a abordar o tema enquanto objetivo de pesquisa, não pode partir da existência ou não de Deus, mas dos fenômenos que surgem a partir da relação do homem com Deus, para que a riqueza da experiência não seja reduzida a explicações racionalistas.

O homem, em sua relação com Deus, tem sido objeto de estudos, dada à profundidade e à abrangência da importância de Deus no cotidiano humano.

---

[4] SANTO AGOSTINHO, Amore Petitur, amore quaeritur, amore pulsatur, amore revelatur, amore denique in eo quod revelatum fuerit permanetur, Demoribus cath. Ecclesiae, c. XVII, 31.

Segundo Safra (2005), a maneira como um homem concebe Deus parece determinar a posição que este sujeito vai ocupar no mundo e também a sua maneira de hierarquizar as suas experiências psíquicas. Essa veneração a um ente superior instruirá praticamente a organização do dia-a-dia de uma pessoa, pois essa inclinação a Deus iluminará os atos que ela venha a praticar na vida, e a prática mais comum é pensar que este Ser superior a protegerá e, por extensão, a sua comunidade, das dificuldades e desgraças cotidianas.

Grande parte das pessoas que se relacionam com Deus possui o intermédio de alguma religião, a qual pode favorecer ou até mesmo obstruir esta interação. Dada à importância da religião na relação homem e Deus e o quanto esta relação pode ser importante na vida de uma pessoa, vêm surgindo estudos sobre o papel desenvolvido pela religião que pode influenciar o dia-a-dia de uma pessoa de maneira negativa ou positiva.

O desempenho negativo da religião foi apontado por Boff e Betto (1994) quando realizaram um estudo sobre o papel da doutrina religiosa diante dos fiéis e relataram que estes são enquadrados em determinados ofícios da fé numa espécie de domesticação de toda a experiência de mística e de espiritualidade destes fiéis que são apropriadas pelas instituições religiosas. Nesta mesma vertente, convergem os pensamentos de Safra (2005) e Valle (1988), quando o primeiro dos autores afirma que as concepções religiosas podem ser usadas pelo indivíduo para obstruir sua própria transcendência, mantendo-se num estado de estagnação e paralisia. Enquanto o segundo, Valle (1988), diz que o apego à religião, diante de situações de sofrimento por uma doença grave pode ser encarado como uma forma de conformismo que propicia o cercear do próprio ser. Esta forma de os pais se relacionarem com a religião poderá também refletir na maneira pela qual, crianças com câncer ou seus parentes, enfrentarão a doença.

Valle (1988) relata que muitos pais de crianças com câncer, diante da decisão do futuro do seu filho e de si mesmos, enquanto pais depositam a fé em um ser superior – Deus – que tudo pode e tudo sabe. Nessa postura conseguem aliviar, momentaneamente, a angústia da possibilidade do não ser mais do filho, mas isso também pode significar a perda do seu próprio ser. Por não vislumbrarem a conscientização do seu querer próprio, de seu poder ser em relação à realidade do filho, conformam-se em aceitar o querer e o poder deste ser superior submetendo-se à Sua vontade. Nesse caso, há a negação da liberdade de uma escolha efetuada -

não assumem o seu ser-si-próprio na situação, mas deixam que os outros, os médicos, o acaso, Deus... sejam os que fazem as coisas acontecerem. Desse modo, embora a religião possa, em alguns casos, exercer uma influência de acomodação no enfrentamento, quando ligada à espiritualidade, pode desempenhar um apoio apropriado ao enfrentamento da situação, principalmente se estiver ligada à fé.

Valle (2004) traz que a fé e a religiosidade são de fundamental importância na vida das pessoas, pois podem vir a preencher o vazio explicativo para a doença que se instala, para a morte que se avizinha ou que já aconteceu. Segundo Frankl (1992) a religião e a fé podem proporcionar ao homem um estado de segurança e sustentação espiritual ímpar, que contribui para a conservação de seu equilíbrio vital. A religião e a fé têm sido alvo de estudos quanto ao seu papel no enfrentamento de alguma dificuldade.

Pargament (1997) conceitua a procura por um auxílio religioso (não necessariamente institucional) frente a uma doença, como enfrentamento religioso. Ao enfrentar a doença, a pessoa se utiliza de recursos da ordem religiosa para entender e lidar com a doença, buscando significados, controle, conforto espiritual, intimidade com Deus e com outros membros da sociedade, e uma transformação da vida. Este enfrentamento tem se mostrado associado com melhores índices de qualidade de vida e saúde física e mental. O enfrentamento não se limita à religião, mas também à capacidade que o ser humano tem, frente a uma situação de dificuldade intensa, de aproximar-se, assim, da sua capacidade autêntica de lidar com a adversidade. O que a religião pode oferecer ao homem em seu enfrentamento no seu dia-a-dia, a ciência parece que não consegue fornecer.

Para Wilber (1998) a ciência também não é capaz de suprir a busca do ser humano por valores, profundidade, solicitude, preocupação e importância em sua vivência diária. Desta forma, a maioria dos homens buscará tais possibilidades de sua existência em “outra parte”. Nesta “outra parte”, citada pelo autor, pode caber a religião, que segundo Valla (2001) pode servir como uma alternativa acessível a qualquer pessoa, para lidar com seus problemas e dificuldades, uma vez que nela não há distinção de classes sociais, servindo de local de busca a respostas e tratamentos para seus males e sofrimentos, de maneira acolhedora e confortável.

Diante dos pensamentos e pesquisas expostos sobre o relacionamento do homem com Deus por meio da religião, pode-se dizer que esta pode beneficiar e ao mesmo tempo limitar o homem. A religião pode ser um berço acolhedor a pessoas necessitadas, auxiliando-as na busca de superação de suas dificuldades e também pode tentar impor sua doutrina. Deste modo, o posicionamento de uma pessoa frente à religião torna-se importante no enfrentamento de alguma dificuldade, uma vez que, com um posicionamento mais autêntico e responsável, a pessoa pode vivenciar a religião como um respaldo ou auxílio à vida. Uma vida cujo sentido não é limitado às crenças daquela religião, as quais podem ser questionadas por essa pessoa. Este posicionamento difere daquele em que uma pessoa toma a religião como verdade absoluta, ou como um centro acolhedor de responsabilidades alheias, onde são depositadas todas as suas responsabilidades, seu sentido de vida, prejudicando o enfrentamento ativo, autêntico e engajado de determinada dificuldade.

6. Metodologia

6.1 – Abordagem Fenomenológica para a pesquisa em Psicologia

A expressão “Fenomenologia” é derivada de duas expressões gregas, *phainomenon* e *logos. Phainomenon* (fenômeno) significa aquilo que se mostra por si mesmo, o manifesto. Enquanto *logos* é tomado aqui com o significado de discurso esclarecedor. Sendo assim, “fenomenologia” significa discurso esclarecedor a respeito daquilo que se mostra por si mesmo.

A Fenomenologia tem suas origens no pensamento de Edmund Husserl (1859-1938), o qual teve uma forte influência dos filósofos Brentano e Dhiltey cujas obras (Psicologia do Ponto de Vista Empírico, 1884 e Idéias Concernentes a uma Psicologia Descritiva e Analítica, 1894) foram de grande importância, pois censuraram as ciências humanas, principalmente a psicologia da época, por terem adotado o método das ciências da natureza, que têm seu objeto de estudo diferente (FORGHIERI, 2004).

A contribuição de Brentano, inicialmente, é distinguir fundamentalmente os fenômenos físicos dos fenômenos psíquicos, o que permite o reconhecimento da intencionalidade humana nos fenômenos psíquicos como um modo de percepção original que constitui o seu conhecimento fundamental (DARTIGUES, 2005). Com isso, Brentano propõe o retorno às experiências vividas e a descrição autêntica destas, livre de todo o pressuposto genético ou metafísico (FORGHIERI, 2004).

A crítica de Dilthey baseava-se no argumento que a natureza só pode ser acessada indiretamente, partindo de explicações sobre os fatos e elementos, enquanto a vida psíquica é uma totalidade da qual temos compreensão intuitiva e imediata. O mesmo autor ainda considera que o sentimento de viver é o solo verdadeiro, sendo o método compreensivo, o único adequado para a investigação desse viver, dentro das ciências humanas. Segundo Dartigues (2005, p.15), Dilthey afirmava ser preciso voltar ao "sentimento da vida", o qual é mais fundamental que os dados da ciência.

No início de século XX, Husserl aperfeiçoa o pensamento dos autores anteriormente citados, como por exemplo, as idéias de Brentano sobre a intencionalidade, investigando-as na "vivência da consciência" como tal, e chegando a uma análise profunda do conhecimento de maneira a ultrapassar os limites da psicologia daquela época, para a elaboração da Fenomenologia (FORGHIERI, 2004).

A nova filosofia diferenciou-se das outras "ciências" da época uma vez que sua investigação parte do *como* e não do *quê.* Este *como,* investiga aquilo que se mostra por si mesmo envolvendo o "ir às coisas mesmas", enquanto o *quê* limita a resposta, a qual já é pré-estabelecida e direcionada (MARTINS & DICHTCHEKENIAN, 1984). Assim como se diferencia do conceito tradicional de ciência, a Fenomenologia também não se acomoda ao método convencional.

A fenomenologia, não pode ser considerada como metódica na medida em que entendemos por método um procedimento canônico, com uma seqüência do tipo: problemas e hipóteses, definição de variáveis, teoria explicativa, manipulação e medidas e tratamento estatístico. Mas, num segundo momento, pode existir método em fenomenologia, uma vez que a própria *epoché* (suspensão de julgamentos, ou 'parada', após o pesquisador haver saído da maneira comum de olhar as coisas e abandonar os pressupostos com respeito a elas) exercida nas várias instâncias da investigação fenomenológica, sugere uma perspectiva metodológica (MARTINS &

DICHTCHEKENIAN,1984). O olhar fenomenológico vem exigir uma superação do conceito e da relação entre sujeito e objeto.

O método fenomenológico distribui o saber entre o sujeito e o objeto, de forma que numa pesquisa em fenomenologia, o pesquisador não é mais o detentor de todo saber, podendo aprender com o objeto e ainda influenciar e ser influenciado pelo mesmo. Esta visão se aproxima da natureza humana, trazendo grandes contribuições para o campo da Psicologia e das Ciências Humanas.

A "teoria" de Husserl foi apresentada como único método para se chegar a verdades apodícticas, fundamentando-se na problematização do próprio conhecimento. O autor acreditava que através da Fenomenologia poderia estabelecer o fundamento radical da Filosofia e a base de todo ser humano. Para isso, propôs o retorno às "coisas mesmas", ou seja, nada de especular filosoficamente ou explicar de maneira mecanicista e sim, retornar ao início, às coisas, aos fenômenos, tais como vividos (FORGHIERI, 2004).

Voltar-se a esta "coisa mesma" é voltar-se, portanto, para o fenômeno, o qual integra consciência e objeto, através de seus significados. Seu acesso é imediato e é feito através da intuição originária do pesquisador. Esta integração de consciência e objeto é sempre intencional, onde um está sempre voltado ao outro e podem ser encontrados através dos sentidos que os unem (FORGHIERI, 2004). Deste modo, para a psicologia fenomenológica, o olhar fenomenológico está apenas para aqueles objetos que surgem para quem os enxerga (MARTINS & DICHTCHEKENIAN, 1984).

O enfoque da fenomenologia compreende o existir humano em sua totalidade, abrangendo a tristeza e a alegria, a angústia e a tranqüilidade, a raiva e o amor, a vida e a morte, como pólos que se articulam numa única estrutura e cuja vivência dá a cada um dos extremos, aparentemente opostos, o seu real significado (FORGHIERI, 2004).

6.1.1 Uma psicologia fenomenológica

A Fenomenologia não se limita à Filosofia, ela encontra-se em vários campos disciplinares. Temos, neste estudo, a Fenomenologia junto à Psicologia, constituindo uma "Psicologia Fenomenológica". Nesta abordagem, as experiências subjetivas do sujeito tematizam-se, isto é, são postas em foco para análise (MARTINS & DICHTCHEKENIAN, 1984).

Inicialmente não se poderia pensar numa relação entre Fenomenologia e Psicologia, uma vez que aquela tem suas raízes na Filosofia e esta na Ciência. A Filosofia apresenta-se como conhecimento da profundidade ou fundamento através da proposta de captar a totalidade como tal, assim como a individualidade, interligando-as. Porém, a ciência volta seu conhecimento à realidade concreta, visando à objetividade e abrangência de um domínio particular, delimitado e sem profundidade (FORGHIERI, 2004).

Sendo assim, a Filosofia torna-se incapaz de conhecer o mundo em seu conteúdo concreto e a Ciência reduz o conhecimento ao domínio do ensinamento verificável (FORGHIERI, 2004). Mas, sobre outra perspectiva, pode-se pensar numa aproximação entre as duas levando em conta a contribuição de Husserl, o qual partiu de outro princípio que não fosse o da verdade racional. Ele toma o **mundo vivido** como ponto de partida para chegar ao fundamento do próprio conhecimento e de todo saber.

Ao final de sua vida, após rever e recomeçar sua teoria várias vezes, o “pai” da fenomenologia não reconheceu que havia completado sua teoria. Seus seguidores, Heidegger (1889 – 1976) e Merleau Ponty (1908 – 1961), dentre outros, encontraram neste inacabamento a singularidade da fenomenologia. Heidegger a considera como uma possibilidade de pensamento, enquanto Merleau Ponty reconhece que não há pensamento que consiga envolver todo o pensamento. Logo, a Fenomenologia apresenta-se como um método filosófico peculiar, que não chega à elaboração de um sistema filosófico completo, já que a razão e o mundo, que se pretende desvendar, não são um problema, mas constituem um mistério (FORGHIERI, 2004).

Contudo, a pesquisa fenomenológica, assim como a ciência natural, é passível de observação, de descrição e de tornar inteligíveis todos os fenômenos experienciados pelo homem. Mas seu enfoque volta-se à maneira como os fenômenos humanos se revelam, já que, no mundo-vivido, o homem relaciona-se com os fenômenos do mundo físico e humano. Estuda-se a relação mundo-vida e não causa-efeito (VALLE, 1997).

Husserl e Merleau Ponty pensando na Psicologia acreditavam que esta é uma ciência cujo conhecimento é peculiar e paradoxal, pois não é indutiva, no sentido que esta palavra tem para os empiristas e nem é reflexiva no sentido que tem para a

Filosofia tradicional. Forghieri (2004) aponta que as formulações de Husserl e os esclarecimentos de Merleau Ponty levam a pensar que:

> [...] o conhecimento psicológico é reflexão e ao mesmo tempo vivência; é conhecimento que pretende descobrir a significação, no contato efetivo do psicólogo com sua própria vivência e com a de seus semelhantes. (FORGHIERI, 2004, p.22).

A vivência é a percepção que o ser tem de suas próprias experiências, atribuindo a elas significados que, de alguma forma são acompanhados de algum sentimento de agrado ou desagrado (FORGHIERI,1993). Estudar a vivência humana foi fundamental para a adaptação da Fenomenologia à Psicologia.

O surgimento da Fenomenologia se dá no campo da Filosofia, através da redução fenomenológica, como um método que possibilita chegar à essência, à coisa mesma, mas este método não suportaria que a Fenomenologia fosse aplicada à Psicologia. Para que este método pudesse transpor do campo da Filosofia para o da Psicologia, também foi necessário que o mesmo se ajustasse a esta nova ciência. Logo, o olhar que visava chegar à essência do próprio conhecimento, agora é voltado para a procura da captação do sentido ou do significado da vivência para a pessoa, em determinadas situações, por ela experienciadas (FORGHIERI, 2004).

A Fenomenologia forneceu à Psicologia, segundo Forghieri (1993), uma possibilidade de pesquisa do psiquismo humano, que permite refletir a respeito da vivência naquilo que ela tem de mais imediato e autêntico: a percepção e compreensão do próprio sujeito em relação à sua maneira de significar o que viveu.

Ao refletir sobre a vivência, o pesquisador busca informações fornecidas pelo próprio sujeito, uma vez que as situações vivenciadas não encerram um sentido em si mesmo, mas adquirem um significado para quem as experiencia e esse significado é relacionado à sua própria maneira de existir. Os significados são expostos pelo sujeito de maneira consciente a partir do relato de suas vivências (VALLE, 1997).

A pesquisa fenomenológica não parte de hipóteses diante da situação a ser estudada; com isso, o pesquisador pode se aproximar mais do fenômeno como tal e de seus significados dentro de um contexto. Martins e Bicudo (1989) relatam que a inexistência de hipótese se deve à grande preocupação que esta abordagem tem com a natureza do que se vai investigar, não existindo assim, uma compreensão

prévia. A não “contaminação” do pesquisador por uma hipótese favorece à investigação e ao estudo do sujeito nas determinadas circunstâncias, de modo que possa ser captada a experiência tal como vivida pelo sujeito.

A vivência do sujeito pode ser investigada em diferentes situações para se chegar à compreensão do mesmo. A partir daí, é possível entender o mundo tal como ele existe para este sujeito de maneira que, o homem e seu mundo possam ser estudados nessa relação, em vez de qualquer um deles ser entendido de maneira separada (VALLE,1997). A contextualização é papel importante na autenticação deste tipo de pesquisa.

Para validar um estudo em fenomenologia, é necessário que a experiência humana seja examinada de forma rigorosa, exigindo que aquilo que é dado ou aceito como evidência deve ser, de fato, possível de ser “experienciado” dentro dos limites e relacionado com o humano que experiencia (MARTINS & DICHTCHEKENIAN, 1984).

O método fenomenológico aplicado à Psicologia, embora não siga o caminho científico convencional, possui o seu próprio caminho e a sua própria “ciência” que o fundamentam na busca pela compreensão da vivência humana. Esse método é um desafio ao pesquisador com o qual se compromete, por exigir uma reconstrução de sua postura profissional e pessoal, frente ao estudo e ao mundo.

6.1.2 O pesquisador e a Psicologia Fenomenológica

Como frutos de uma história que no seu decorrer privilegiou o modelo positivista, somos perpassados por este em nosso modo de ser, pensar, enxergar, viver... Com isso, torna-se necessário um esforço para a transição deste enfoque para o fenomenológico. Heidegger, mesmo após ter lido Husserl, ainda não se encontrava em condições de compreender o sentido completo da Fenomenologia, até o momento em que começou a “ver” fenomenologicamente (MARTINS & DICHTCHEKENIAN, 1984).

A dificuldade de compreender todo o sentido da Fenomenologia decorre, inicialmente, por não ser esta uma teoria tradicional que se baseia em técnicas que podem ser adotadas e aplicadas mas, para além disso, fundamenta-se, principalmente, numa postura de compreensão do pesquisador frente ao mundo.

O caminho para a compreensão da fenomenologia exige que o pesquisador se volte para a experiência do ser humano, empregando uma forma de reflexão que lhe possibilite observar as coisas, como elas se manifestam em sua pureza original, deixando-se guiar exclusivamente pelas mesmas. (MARTINS & DICHTCHEKENIAN, 1984). Esta maneira como trabalha o pesquisador fenomenológico é orientada por um sentido, ou seja, pelo conhecimento imediato, intuitivo e lógico que este tem do fenômeno a ser investigado (MARTINS E BICUDO, 1989).

Muitas dúvidas poderão surgir sobre o fenômeno pesquisado, mas o pesquisador precisará mover-se lenta e cuidadosamente de maneira a poder permitir o surgimento dos sentidos percebidos pelos sujeitos (MARTINS E BICUDO, 1989). Neste momento, também é importante colocar-se na situação a ser estudada, numa atitude engajada e aberta, de aceitação, voltando seu olhar para sua própria vivência a fim de refletir sobre a mesma, para captar seu significado em sua existência, procurando não permitir que seus próprios preconceitos interfiram na entrevista e análise (VALLE, 1997).

Segundo Forghieri (2004) o movimento do pesquisador, frente ao estudo, pode ser exercido em dois momentos: o primeiro é o Envolvimento Existencial em que o pesquisador mergulha na vivência do sujeito em estudo, não se esquecendo do seu papel, enquanto no segundo - Distanciamento Reflexivo - ele emerge deste mergulho para refletir sobre a vivência de seu sujeito, sem se distanciar do mesmo.

Na busca de conhecer o seu colaborador, é necessário que o pesquisador busque o sentido de suas manifestações (falas, gestos, ações) para fazer o uso da reflexão que conduz à compreensão desta pessoa. Este ser humano não é considerado pela fenomenologia apenas como seu objeto de pesquisa, mas um sujeito que tem seu mundo a ser desvelado (VALLE,1997).

O processo de desvelamento em uma pesquisa fenomenológica ocorre durante a entrevista e também em sua análise. Na entrevista, o pesquisador se atém à busca da vivência, manejando a entrevista de maneira a conseguir o relato das vivências de determinadas situações e, ao mesmo tempo, tendo o cuidado de não direcionar o sujeito a dar determinadas respostas. Já durante a análise das entrevistas, o pesquisador analisa as vivências dos sujeitos no que tange ao que eles experienciaram e foi relatado, mas também ao que não foi dito, mas ficou implícito nas suas diferentes expressões.

Na minha experiência enquanto pesquisador fenomenológico deste estudo procurei seguir minha interrogação inicial, compreendendo o fenômeno investigado, a partir da vivência de cada mãe entrevistada, o que me revelou um horizonte de possibilidades que aqui foram estudadas e trabalhadas contextualmente. Neste sentido, ao decorrer do trabalho, sempre ficou claro que a experiência humana é inesgotável, uma vez que não se pode apreender toda a experiência vivida, mas parte dela.

6.2 – Local

O estudo foi realizado junto ao AHEI – Ambulatório Hematológico Infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP – da Universidade de São Paulo – USP. Este ambulatório atende crianças e adolescentes que estão em fase final de tratamento oncológico, por isso é também conhecido como Ambulatório de Curados, mas também atende crianças e adolescentes com patologias hematológicas não neoplásicas. Os atendimentos ocorrem às sextas-feiras em período vespertino e o serviço conta com uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, psicóloga, assistente social e nutricionista.

6.3 – Participantes

Nome Fictício	**Idade**	**Estado Civil**	**Número de filhos**	**Religião**	**Escolaridade**
Márcia	28 anos	Casada (amasiada)	2 filhos	Católica	2º colegial
Maria	25 anos	Casada (amasiada)	3 filhos	Católica	4ª série
Andréia	43 anos	Casada (amasiada)	5 filhos	Católica	5ª série
Ângela	52 anos	Separada	2 filhos	Católica não praticante	4ª série
Carol	30 anos	Casada	2 filhos	Católica	7ª série
Aline	28 anos	Separada	3 filhos	Evangélica	8ª série
Ana	35 anos	Casada	3 filhos	Católica	5ª série

Foram entrevistadas 7 mães de crianças com câncer, para que o fenômeno buscado se revelasse. Seus filhos tinham idade variando de 3 a 10 anos, e haviam terminado há pouco tempo o tratamento. Estavam em momento de acompanhamento pós-tratamento para observar se haveria algum dado, diante de exames, que pudesse indicar uma recidiva. Nenhuma das crianças havia passado, até o momento, por recidiva da doença.

Nome Fictício	**Idade**	**Mãe**	**Escolaridade**	**Diagnóstico**	**Tratamento**	**Duração do tratamento**
Gustavo	5 anos	Márcia	Pré (1º Ano)	Sarcoma de Wilms	Cirurgia, Transfusão e Quimioterapia	3 anos
Luiza	3 anos	Maria	Ainda não entrou na escola	Leucemia	Quimioterapia, Colocação de Cateter	8 meses
Estéfani	10 anos	Andréia	5ª série	Leucemia	Quimioterapia	2,5 à 3 anos
Juliana	6 anos	Ângela	Pré (1º ano)	Tumor cerebral	Quimioterapia, Radioterapia, Cirurgia (colocação de uma válvula) na cabeça)	7 meses
Denis	6 anos	Carol	Pré (1º ano)	Linfoma	Quimioterapia, Cirurgia	5 meses
Mateus	10 anos	Aline	4ª série	Leucemia Linfóide Aguda	Quimioterapia	18 meses
Vinícius	5 anos	Ana	Ainda não entrou na escola	Leucemia Mielóide M7	Transplante e Quimioterapia	1 ano

6.4 – Material

Foram utilizados gravador, fita cassete, papel sulfite, caneta, CD, xerox, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contendo duas vias (uma para o sujeito participante e outra para o pesquisador) e Ficha de Entrevista.

6.5 – Procedimento

6.5.1 – Aspectos Éticos

No primeiro momento, esse projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP – USP).

Após aprovação, busquei selecionar famílias de crianças que estavam em fase final de tratamento. Para isso, participei de reuniões realizadas por profissionais do Ambulatório de Oncologia Pediátrica do local a ser pesquisado. Durante estas reuniões, selecionei as possíveis pessoas a serem entrevistadas, ou seja, mulheres com filhos que estavam em fase final de tratamento do câncer com idade variando entre 3 e 10 anos. As mães foram abordadas após o tratamento do câncer de seu filho, mais especificamente quando voltavam ao Hospital, ao Ambulatório de "Curados", para exames de checagem da remissão da doença. Neste momento, apresentei-me a elas, falei da pesquisa e seu objetivo. Após isto, orientei-as sobre Termo de Consentimento Livre e Esclarecido as deixando ciente de que:

- Havia a garantia de sigilo que assegurava a sua privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.
- Teria sua liberdade respeitada, podendo se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma a ela ou ao tratamento de seu filho.
- Os resultados da pesquisa seriam publicados, sejam eles quais fossem, resguardando o sigilo da identidade dos sujeitos.
- Após a entrevista, caso fosse constatada a necessidade de alguma intervenção, a mãe entrevistada seria encaminhada para um atendimento adequado.

Com a concordância destas em participarem da pesquisa como entrevistadas, elas assinaram, então, o Termo de Consentimento e, em seguida, foram iniciadas as entrevistas.

6.5.2 – Obtenção do discurso das mães – as entrevistas

As entrevistas foram realizadas no próprio ambulatório, em cadeiras de "espera", onde procurei criar um espaço preservado para evitar interferências, tanto

quanto possível. Estas iniciaram pela seguinte questão orientadora feita pelo pesquisador: “Gostaria que a senhora me contasse como foi estar passando por esta experiência com a doença de seu filho(a)”. Diante deste tipo de questão, Carvalho (1987) afirma que é reabrindo o tempo no presente da entrevista que se pode perceber a verdade do passado e antever a verdade de um futuro.

Na entrevista fenomenológica é possível captar as maneiras do cliente/sujeito de vivenciar o mundo, através de suas falas, de seus silêncios... Portanto, compreender o pensamento do cliente é penetrar no seu mundo, na sua presença, na sua vida.

A partir da questão central, escutei a mãe e, quando necessário, sempre a partir de algo que havia relatado em sua fala, ampliei o discurso com questões do tipo: “Você disse agora a pouco que ele (filho) está aqui graças a Deus, como é que é isso?”, “Como é o apoio dado pela sua família?” “E pra enfrentar toda esta situação, você disse que se apóia na experiência de outras mães... existe mais algum outro apoio que você tem?”, Que sentimentos surgem em você? Como são?”, “Como é este pedir a Deus?”

Imediatamente, após cada entrevista gravada, estas foram transcritas para não se perder os modos pelos quais as mães se expressaram, tanto física como verbalmente.

O número de participantes foi determinado ao longo da realização das entrevistas quando se chegou à saturação na descrição que a leitura das entrevistas me revelou: aspectos que se repetiam nas falas das participantes. Após a obtenção das entrevistas foi realizada uma análise fenomenológica.

7. A Análise Compreensiva em Fenomenologia

Os discursos das mães foram transcritos e analisados partindo-se de quatro momentos, conforme orientação de Martins e Bicudo (1989):

1. Leitura geral e atentiva da descrição de cada discurso, de modo que o pesquisador possa captar o sentido do todo: neste momento, ele procura se aproximar do lugar onde o sujeito experienciou aquela dada situação, de forma a não ser um mero expectador.
2. Leituras das entrevistas, quantas vezes foram necessárias, pelo pesquisador para buscar identificar unidades de significado (U.S.), ou seja, coloca-se em

evidência os significados da descrição, que não se encontram prontos no texto, mas que têm a ver com a disposição do pesquisador frente às suas perspectivas e interrogação.

3. Obtendo as U.S., o pesquisador tenta expressar o "*insight*" contido em cada uma delas, de maneira a aproximá-las, fazendo as convergências possíveis de todas as U.S. obtidas dos discursos/entrevistas, através de expressões concretas dos sujeitos, de modo a construir categorias reveladoras do fenômeno em estudo (fé e enfrentamento);
4. O pesquisador, para chegar à estrutura do fenômeno, sintetiza e integra os "*insights*" contidos nas U.S., buscando uma descrição consistente desse fenômeno tal como ele se mostra de sua estrutura.

Torna-se importante ressaltar que a totalidade da experiência vivida por cada mãe vai além das falas explicitadas por elas. Desse modo, existe sempre uma região oculta, não expressa por elas, que vela seu discurso.

Portanto, esta análise se configurou em categorias temáticas, a seguir relacionadas:

1) Sentimentos mobilizados no primeiro contato com o câncer: Perplexidade; Choque - a representação do câncer; O diagnóstico do câncer como alívio e esperança; A tristeza abrangendo toda a família.

2) Percepção do sofrimento do filho: A agressão do tratamento; A tentativa de poupar um ao outro do sofrimento.

3) Sacrifícios vivenciados no tratamento do filho: A escolha entre o trabalho e o cuidado mais de perto ao filho doente; A mudança de lar e suas implicações; O novo lar que não é um lar; A dificuldade de descansar no hospital, seja pela interferência de profissionais para o tratamento ou de parentes de pacientes que faleceram; Um momento do tratamento – A internação da filha no CTI e a mãe grávida.

4) A esperança e o tratamento: A esperança e a acomodação.

5) A fé e seu "acontecer" no ser humano: O conceito particular de fé e seu papel em situações de adoecimento grave; A fé na equipe médica e no tratamento; O despertar e o aumento da fé no enfrentamento da doença.

6) A relação com Deus: A prece a Deus; A busca por Deus através do sofrimento ou pela cura; Revolta, dificuldade na comunicação e onipresença na relação com Deus; O cumprimento dos desígnios de Deus através de uma religião; Graça e milagre.

7) Enfrentamento: Tentativa de elaboração do processo do câncer no filho; Os filhos ajudando as mães no enfrentamento; As tentativas de não se prender ao sofrimento e seus modos de enfrentamento; O pós-enfrentamento.
8) A importância do apoio recebido: Marido; Toda a família; Vizinha; Pessoas inesperadas e pessoas desconhecidas; Mães de outras crianças com câncer e funcionários da Casa de Apoio; Profissionais da saúde e instituição; Apoio religioso; Deus; Outras fontes proporcionadoras de forças às mães (gravidez, amor e Deus).
9) A vida atual e expectativas para o futuro: Repensando a experiência vivenciada; A comparação com pessoas que não conseguiram a cura; A volta à "normalidade".
10) Estar no Ambulatório de "Curados"- cura e recidiva: A vivência de paradoxos: Felicidade e saúde X preocupação, medo e doença; O aumento da possibilidade de recidiva derivada do surgimento de alguns sintomas e o desejo de prolongar o tratamento para não enfrentar essa possibilidade; Esperança e fé frente à atual possibilidade de recidiva.

8. Categorias Temáticas

Neste capítulo estão distribuídas as categorias que surgiram a partir das falas sobre as vivências de cada mãe, as quais foram divididas em 10 categorias, seguindo as convergências entre suas falas. A partir destes relatos, foram realizadas pequenas compreensões dos mesmos para trazer maior clareza ao estudo.

1) Sentimentos mobilizados no primeiro contato com o câncer:

Nesta primeira categoria serão expostos os sentimentos das mães frente ao diagnóstico de câncer do filho, os quais aparecem como inesperados, chocantes, mas também mesclados de alívio de esperança.

a) Perplexidade

"[...] a gente acha que nunca vai acontecer com a gente (sentimento de perplexidade) [...]" (Márcia)

"[...] eu jamais esperava que eu teria um filho com este problema. [...]" (Aline)

"[...] ele nunca tinha tido nada. [...] tinha uma vida saudável [...] então pegou nós de surpresa, nós não esperávamos [...]" (Carol)

Os relatos de Márcia, Aline e Carol caracterizam a presença do inesperado, o qual é parte da existência humana, uma vez que nada é estável, seguro, estático ou permanente. A tentativa de organizar suas próprias vidas apoiando-se no cotidiano mostra a necessidade destas mães em buscar esta falsa segurança e estabilidade, levando-as a um distanciamento da existência e, com isso, quando surge o câncer na vida de seus filhos, mesmo antes de seu diagnóstico, há uma reaproximação forçada à existência, por meio do sofrimento.

b) Choque - a representação do câncer

"[...] o câncer ainda é visto como uma doença grave, uma doença bem grave, então [...] a gente ficou assustado [...]" (Márcia)

"[...] foi muito doloroso, porque imagina o médico chegar pra você e dizer que seu filho tem uma doença... grave." (Ana)

Márcia e Ana ilustram em suas falas os significados e a própria potencialidade de morte que o câncer traz consigo. Apesar de todo o avanço tecnológico que possibilita tratamentos e curas, a doença, quando diagnosticada em estado avançado ou quando não recebeu tratamento adequado em seu início, tem uma eficaz capacidade de levar a pessoa à morte. O que estas mães trazem como representação desta doença, até antes de receberem um diagnóstico e tratamento, é a ameaça à vida do filho, o que pode desencadear um choque e sofrimento frente ao diagnóstico ou a suspeita de câncer.

c) O diagnóstico do câncer como alívio e esperança

"[...] lá, acabava a consulta com um médico e não dava certo, ia pra outro hospital e não dava certo... e a hora que ele chegou aqui e foi correndo fazer exame... e a hora que eles descobriram o que era, apesar de ter sido um baque receber a notícia, eu fiquei aliviada, pois eu não agüentava mais... Cada dia ele perdia mais o movimento da perna e, por fim, ele não estava andando mais... e eles lá (médicos de outra cidade) não descobriam o que ele tinha... Enquanto não chegou aqui não viu ... " (Carol)

"[...] de repente começou a ficar doente, e eu levava para o médico e o médico não descobria... e ele só agravando mais, tomando remédio errado, e a situação dele só agravando... e aí a médica dele de S. C., dermatologista, encaminhou ele pra cá, aí eu

descobri. Descobri a tempo, pois se tivesse esperado mais, do jeito que ele estava, poderia ser tarde demais... do jeito que ele estava, estava complicado [...]" (Aline)

Carol e Aline, antes de receberem o diagnóstico do câncer do filho, estavam sem rumo, caminhando para um agravamento dos sintomas do filho. Sem um caminho de enfrentamento a trilhar e sem um diagnóstico, mesmo inesperado e chocante, como foi relatado nas subcategorias anteriores, o diagnóstico surgiu como algo concreto, passível de tratamento, de onde se poderia partir um cuidado mais específico às necessidades dos seus filhos, os quais já estavam em sofrimento. A vivência destas duas mães mostra que nem todas as pessoas que recebem o diagnóstico sentem seu impacto como devastador, uma vez que, a falta de um diagnóstico impossibilitava uma esperança de melhora fundamentada na concretude de um tratamento especial para o que acometia suas crianças.

d) A tristeza abrangendo toda a família

"[...] toda a minha família ficou assim... triste por causa dele... por esta doença." (Márcia)

A afirmação de Márcia mostra que outras pessoas da família também sofrem o abalo que o câncer produz em um de seus membros, ainda mais sendo criança. Assim, o câncer do seu filho envolve também quem a ele está implicado. Isso mostra que o câncer não surge e se desenvolve num vazio, ele se abre num contexto já definido, influenciando-o e também podendo ser influenciado por este contexto. Esta família da criança, como um grupo sensibilizado, sente-se ameaçada pela doença, pelo que ela representa para cada um de seus membros.

2) Percepção do sofrimento do filho

O sofrimento de seus filhos é aqui discorrido pelas mães, com dificuldade de abordá-lo em seu discurso.

a) A agressão do tratamento.

"[...] o tratamento foi bem difícil pra ele [...] ele vomitava muito é... não comia, emagreceu muito... então... pra ele foi bem difícil". (Márcia)

"Fazia as febres, então baixavam demais as defesas (do organismo), aí pegava uma gripe, pegava alguma outra coisa... aí sempre voltava com febre." (Carol)

"Quando ele descobriu que estava doente, coitado, ele falou pra mim que o cabelo dele ia cair... eu achava que ia cair por causa da doença, mas não por causa do tratamento, da quimioterapia [...] Ele passava a mão no cabelo e dizia que o cabelo dele ia cair e chorava." (Aline)

"A doença pega e pega pra detonar mesmo! Vai detonando tudo e todos! [...] cai cabelo e até você explicar para aquelas pessoas que são curiosas e que vão na sua casa pra ver se já morreu ou se está morrendo [...] Esta doença traz um monte de coisas ruins junto dela [...]Às vezes até na hora de dar uma bronca eu penso se devo ou não dar. Eu sei que eu estou errada nestas partes, porque senão vai crescendo com as asinhas bem grandes. Mas é por aí... sei lá até quando eu vou suportar isso." (Ângela)

Márcia, Carol e Aline expõem suas percepções acerca do sofrimento dos filhos por meio das reações destes frente ao tratamento: vômitos, falta de apetite, emagrecimento, baixa imunidade, febre, gripe e perda de cabelo. Esta maneira concreta/física de mostrarem suas percepções parece revelar a dificuldade destas mães de falar sobre seus próprios sentimentos diante do tratamento do câncer do filho.

Ângela, ao falar do câncer, se coloca mais enfática, demonstrando a percepção de sua própria impotência e falta de controle diante da doença. Também superprotege a filha, numa tentativa de poupá-la de mais um sofrimento, dada à sua fragilidade e proximidade da morte, conforme vistas pela mãe.

O sofrimento do filho com câncer também é permeado pela convivência com outras crianças com câncer, uma vez que a morte decorrente desta doença também se concretiza na vida de alguns destes coleguinhas:

"[...] durante o tempo que ele ficou internado, teve muitas crianças que chegaram a falecer... que ele conviveu com a criança e depois ele perguntou desta criança que tinha falecido. Então eu acho que até pra ele foi bem... bem forte." (Márcia)

Márcia percebeu o sofrimento do filho com a morte do colega, acreditando que, para ele, isso foi um fato bem marcante. Esta marca pode ter gerado sofrimento ao filho, seja pelo rompimento da relação com o colega ou por desencadear um pensar sobre a possibilidade de sua própria morte, uma vez que também estava com câncer.

b) A tentativa de poupar um ao outro do sofrimento

"Ontem ela chorou, chorou... Eu disse: você está se sentido mal? Eu vou te levar no médico. Não, não! (disse a filha). Mas daí a pouco ela saía e chorava." (Andréia)

A filha de Andréia estava em sofrimento e tentava não demonstrar seu sentimento à mãe, mas não conseguiu suportá-lo sozinha, então o expressava através do choro. Esta tentativa de ocultar o sofrimento também aparece na fala de sua mãe:

"[...] em nenhum momento eu deixei ela perceber que eu estivesse sentindo mal por isso, abalada. Em todo momento eu, por mim mesma, nunca deixei transparecer para ela que achava que aquilo pra mim era o fim [...] além de eu estar passando o problema com ela, eu tinha que segurar, me conter para não piorar a situação. Porque eu acho que quanto mais a gente mostrar o medo do problema, deixar transparecer para a criança, para o paciente, eu acho pior." (Andréia)

Andréia se abalou com o câncer de sua filha, acreditando que aquilo para ela era o fim, e tinha muito medo que este fim pudesse estar próximo, mas tentou esconder isso da filha, como uma forma de poupá-la e também de tentar filtrar as informações. Sua filha parecia tentar enfrentar a doença e o sofrimento de forma parecida com a mãe, o que pode ter dificultado o diálogo entre as duas, já que ambas ocultavam sentimentos que acreditavam poder afetar negativamente uma à outra.

3) Sacrifícios vivenciados no tratamento do filho

Esta categoria se refere às situações e escolhas decorrentes das necessidades que o tratamento confere às mães destas crianças com câncer.

a) A escolha entre o trabalho e o cuidado mais de perto ao filho doente

"[...] eu trabalhava... eu não podia estar com ele (filho). Todas as vezes que ele estava internado, eu não podia vir." (Márcia)

"[...] eu estava trabalhando quando ele ficou doente, e quando eu vim pra cá, não deu mais para trabalhar... eu tive que pedir a conta, porque só ficava aqui (no hospital)". (Aline).

"[...] eu tive que parar de trabalhar [...]". (Ângela)

A busca de um tratamento para o filho implica às mães a fazerem escolhas e uma delas é abdicar ou não do trabalho para estar ao lado do filho. Márcia busca uma conciliação entre trabalho e cuidado do filho, uma vez que morava na mesma cidade aonde o filho fez o tratamento e relatou a possibilidade de outras pessoas da família a auxiliarem no tratamento dele. Mas, mesmo não podendo estar ao lado do filho o tempo todo, pôde coordenar pessoas da família que pudessem levá-lo aos atendimentos, quando não podia.

A escolha de Aline e Ângela foi a de abandonar o trabalho para ficar com o filho, cujo tratamento demandou muita dedicação e viagens para a cidade onde foi realizado.

b) A mudança de lar e suas implicações

> *"[...] teve que fazer quimioterapia de três dias, aí depois ele voltava pra casa e vinha febre, aí tinha que voltar pra cá novamente, aí ele ficava mais uma semana por causa da febre e aí passava a febre e ele voltava pra casa... E era assim... a gente ficava indo e voltando assim, de três em três semanas." (Márcia)*

> *"Eu tive que deixar minha casa, desmontar minha casa! [...] eu tive que ir pra casa da minha irmã e na minha irmã eu já não quero ficar mais... não tenho dinheiro pra pagar aluguel [...] O que ela (filha) mais me cobra é isso! Uma casa pra ela morar [...] Pra fazer a radio (radioterapia) tem que viajar todos os dias, eu tinha que viajar duas horas pra ficar 20 minutos (em tratamento)... então a gente saía 5 horas da manhã! [...]" (Ângela)*

> *"Virou nossa vida! [...] Morávamos no sítio, aí, depois que ele ficou doente, tivemos que mudar para a cidade... mas meu marido continua trabalhando lá. Eu fico lá com os meninos de dia (na cidade) e ele vai todos os dias cedo e volta à tarde (do sítio). [...] Uma vez que chegamos em casa meia noite, quando foi no outro dia, 2 horas da tarde, deu febre e tive que voltar (ao hospital). Não ficava nem lá nem cá... Estes 7 meses, 6 meses de tratamento, nós moramos mais aqui no hospital do que em casa." (Carol)*

> *"[...] quando ele ficava com febre, tinha que sair de madrugada, porque a criança quando está na fase de tratamento, tem que ligar e vir, e já no meu caso, eu tinha que pegar condução, e ficava mais complicado, eu não moro aqui, moro longe." (Aline)*

Para todas as mães haverá mudanças de diferentes ordens, seja para lugares que facilitavam a locomoção para o local de tratamento do filho, seja para o hospital onde passavam boa parte do dia ou do tratamento (quando o filho necessitava de internação) ou até do veículo que os levavam ao local de tratamento, quando moravam noutra cidade. O tratamento não se limitou a mudanças de lugares, tendo

implicações no relacionamento com os outros membros da família, com as próprias mães e, ainda, implicações financeiras.

Márcia, Ângela, Carol e Aline vivenciaram momentos de idas e vindas a hospitais para tratamentos ora marcados e ora imprevistos, de acordo com a necessidade do filho. Na vida de Márcia, isso implicou em mudanças na rotina do trabalho e também na organização do cotidiano dos familiares que a auxiliavam na lida com o filho. Ângela relata que teve que deixar o trabalho e abdicar do dinheiro que recebia para pagar o aluguel de sua casa, aonde tinha conforto e privacidade, para ir morar com a irmã. Já Carol precisou mudar-se do sítio onde morava, para a cidade, para facilitar o transporte do filho para Ribeirão Preto aonde fez o tratamento e, nesta mudança, passou a ficar o dia todo longe do marido e este tinha que ir e voltar ao sítio todos os dias. Carol afirma ainda que apesar de ter mudado de casa durante o tratamento do filho, precisou ficar mais no hospital onde o filho se tratava do que em casa. Aline, também morava noutra cidade e, dependendo de um tempo maior para o deslocamento para o tratamento, deixou o trabalho e ficou à mercê do tratamento do filho, o qual necessitou de deslocamentos, consultas pré-agendadas, e certamente, um bom tempo vivendo na estrada e no hospital.

Para Maria, o tratamento demandou outra mudança e implicações:

> *"A gente ficou 8 meses aqui neste lugar (hospital)... tinha vezes que eu estava sem paciência com ela no quarto... eu estava grávida e era difícil eu ficar aqui [...] Às vezes eu passava mal e estava sozinha aqui (em Ribeirão Preto) e meu marido estava lá na minha cidade, então eu tinha que deixar a Luiza sozinha no quarto [...]" (Maria)*

Maria afirma que, além de ter tido que mudar para Ribeirão Preto, vivendo durante o tempo do tratamento em Casa de Apoio e hospital, sentiu-se solitária nos cuidados à filha doente. A isso se somaram duas situações de vulnerabilidade desta mãe: a gravidez, o adoecer do filho e como será visto, posteriormente, mais precisamente na categoria 7c, a depressão que afirmava ter.

Para outras mães, a mudança aconteceu para hospital aonde o filho fez o tratamento, a qual também gerou conflitos com os filhos e até com marido.

> *"[...] tenho mais dois filhos, e foram seis meses que eles ficavam sozinhos sem eu, pois eu ficava aqui com o Vinícius... eu morava aqui no hospital durante seis meses [...]" (Ana)*

"[...] tem cinco (filhos meus) pra trás... pra correr atrás... para estar olhando. Tenho um menino que tem problema no intestino [...] eu deixei até ele inclusive pra trás [...] tivemos vários problemas, tanto entre eu e meu marido, quanto às crianças... uns estressados de um jeito, outros de outro. E aí a união da família chegou num momento em que eu estava vendo que ia destruir era tudo. Eu passava praticamente meu tempo (todo) no hospital [...] de vez em quando é que eu ia pra casa, porque eu tinha que cuidar do menino." (Andréia)

Ana e Andréia também se "mudaram" para o hospital e com isso deixaram de cuidar adequadamente de seus outros filhos. Para Andréia, esta mudança também gerou conflitos com o marido e deixou seus outros filhos estressados.

Ao longo desta subcategoria, através das falas das mães, pode-se perceber que todas elas, exceto Márcia quanto ao seu trabalho, anularam suas vontades próprias para se voltarem ao cuidado do filho. Abandonaram, durante o processo de tratamento, o ambiente conhecido e acolhedor de seus lares para habitar um ambiente inóspito, passando a maior parte do tempo de tratamento na estrada e no hospital. Realizaram um esforço contínuo e desgastante, com constantes adaptações e estressores, vivenciando a perda de controle sobre seu dia-a-dia estando à mercê do inesperado, num estado de alerta constante em relação ao estado de saúde do filho.

c) O novo lar que não é um lar

"[...] eu passava por aqui (hospital)... eu via coisas que eu nunca tinha visto, coisas que eu nunca podia imaginar que eu ia ver. Me dava um jeito tão ruim... me dava uma tristeza." (Maria)

"[...] eu nunca tinha entrado aqui dentro... eu não tinha noção do que era uma quimioterapia. Então, tudo era muito estranho pra mim." (Ana)

O ambiente hospitalar, novo lar de Maria e Ana, mostra suas peculiaridades enquanto local onde se presta auxílio à saúde de uma grande população. A realidade hospitalar diferiu da realidade do dia-a-dia das pessoas que ali se encontravam, com as mais variadas patologias e os seus mais diversos tratamentos, o que desencadeou uma tristeza em Maria, e estranheza em Ana.

d) A dificuldade de descansar no hospital, seja pela interferência de profissionais para o tratamento ou de parentes de pacientes que faleceram.

"[...] a gente não dorme direito, cansamos muito. Chega à noite e achamos que vamos descansar, mas não descansamos nada porque é um entra e sai de enfermeira no quarto, então ela (a filha) acaba acordando e não dormindo direito e ela começa a chorar." (Maria)

"[...] quando era de noite, morria alguém [...] eu chegava a pôr os travesseiros no ouvido para não escutar. Mas não tinha jeito, eu não dormia e ficava um tanto de dias sem dormir [...]" (Carol)

O momento de descanso para Maria e Carol foi sacrificado no ambiente hospitalar, seja pela dinâmica de tratamento dos profissionais ou pelo sofrimento de outras pessoas que convivem no mesmo espaço. A falta de um repouso de qualidade, agregada ao desgastante tratamento e, ainda, à possibilidade de morte explícita de outras pessoas que vieram a falecer no mesmo quarto, podem levar estas mães a um grande desgaste emocional.

e) Um momento do tratamento – A internação da filha no CTI e a mãe grávida

"Acho que a fase mais difícil que eu passei foi quando eu estava grávida e quando ela ficou no CTI [...] 24 dias." (Maria)

Maria, em seu momento de gravidez e, ao mesmo tempo, frente à ameaça de vida de sua filha que estava internada no CTI, com câncer, percebe sua fragilidade no papel de mãe diante do paradoxo vida-morte pois, de um lado, uma vida estava sendo gerada e, de outro, a filha adoecida estava próxima da morte.

Isso se agrava quando chega uma notícia médica:

"Os médicos falaram que não tinham mais nada pra fazer pra ela [...] Na hora eu comecei a chorar e me deu um aperto assim, ó... (colocou a mão no peito)." (Maria)

No relato de Maria surge, junto ao agravamento da doença, a dificuldade de acolhimento do profissional aliada ao despreparo deste em comunicar o estado de adoecimento da filha, o que corrobora para a desestruturação da mãe.

4) A esperança e o tratamento

Esta categoria traz o sentimento de esperança, de uma mãe, na relação com a filha doente, quando ocorre o agravamento da doença. A esperança também

aparece no relato de outras mães, e, ainda junto à fé e à relação com Deus em outras categorias.

a) A esperança e a acomodação

> *"É difícil o médico virar pra gente e falar que o filho da gente... não sabe o que fazer, que tem que entregar nas mãos de Deus... Parecia que eu sentia por dentro de mim que ela estava bem, cada vez que eu via ela. [...] Falaram (as voluntárias) que por minha aparência, parecia que eu não estava ligando, mas ninguém sabia o que eu estava sentindo por dentro, sabe? Mas estava sentindo que ela ia melhorar e ela ia sair do CTI. O que eu sentia era só eu e não tinha como eu explicar." (Maria)*

Maria colocou, frente ao diagnóstico médico, a sua esperança na melhora do estado de saúde da filha. A mãe afirma que sofria pela maneira de se posicionar frente à situação e tinha um sentimento íntimo de esperança que ninguém percebia e que, segundo ela, foi distorcido pelos outros como um descaso dela pra com a filha. Isto mostra que não havia uma congruência entre a mãe, suas emoções e crenças de outras pessoas e com relação ao prognóstico da doença da filha. Este sentimento das outras pessoas, na percepção do pesquisador, durante a entrevista, em relação à mãe, parece ser um sentimento de que a mãe dizia estar esperançosa, mas continuava acomodada em seu enfrentamento. Ou seja, parece "ter depositado nas mãos de Deus" as possibilidades de cura da criança, como uma forma de acomodamento para não ter que enfrentar a situação com o empenho e com o envolvimento necessários.

5) A fé e seu "acontecer" no ser humano

Esta categoria evidencia a fé e seu acontecer no universo humano, tratando-se de um conceito dinâmico, construído na relação da pessoa no contexto em que ela se encontra, caracterizando uma atitude de esperança fundamentada e orientada para o futuro, ilustrada nas falas abaixo:

a) O conceito particular de fé e seu papel em situações de adoecimento grave

A fé se desenvolve no homem, abrindo-se num contexto, em determinado tempo e espaço, que precisa estar de acordo com o sentido de vida da pessoa.

"Ter fé é acreditar que uma coisa vai dar certo... A gente tem que pensar que um dia tudo isso vai acabar e que ele vai ficar bom [...] É através da fé que a gente consegue alcançar alguma coisa. A gente acredita que vai dar certo e no final acaba dando certo mesmo [...]" (Márcia)

"[...] a fé foi uma força que eu tive pra poder estar junto dela em todos os anos. Eu via mães que não tinham a fé e a coragem, eu via que poucos a tinham. Porque, às vezes, elas (mães) falavam que não tinham coragem de 'segurar'." (Andréia)

"Você quer saber assim, do pensamento positivo, do que me faz dar essa segurança, de pensar [...] É uma coisa que vem de mim, eu acredito nisso desde o começo, sabe, eu não consigo pensar diferente. É uma coisa que vem de dentro de mim. [...] é uma confiança [...] eu nunca tive, sabe, esse negócio de pensamento negativo... eu acho que isso ajuda muito também, eu penso comigo [...] Depende de querer que algo dê certo [...] De querer vê-lo bem." (Ana)

No relato de Márcia, a fé aparece como um meio de se chegar a um fim almejado, através da crença de que se você acreditar que algo vai dar certo pra você, este algo realmente acontecerá. Mas, apesar de não citar diretamente em seu relato a necessidade de se empenhar para que este algo almejado ocorra, Márcia, ao desejar a cura do filho enfrentou um caminho concreto e real. Ela mostra em suas falas que não ficou somente torcendo para dar certo, mas empenhando-se no tratamento do filho.

A fé, em Andréia, aparece sob forma de força para o enfrentamento da doença da filha, dando-lhe também coragem.

Ana afirma que sua fé se apresenta como uma confiança que parte de seu próprio interior, direcionada a não ter pensamentos negativos e a querer ver o seu filho bem, querer que ele se cure da doença.

b) A fé na equipe médica e no tratamento

"[...] eu confio muito no tratamento, confio muito nos médicos." (Carol)

"Porque os médicos daqui são muito dedicados... o tratamento do Vinícius, tudo que tinha que ser feito foi feito." (Ana)

Carol, além de ter fé em Deus, afirma confiar nos médicos que trataram seu filho. Ana, a partir de uma força e confiança próprias, confia também na dedicação da equipe médica e na eficácia do tratamento.

c) O despertar e o aumento da fé no enfrentamento da doença

"[...] a gente sempre ia à igreja, mas depois que ele ficou doente, a gente fica com muito mais fé... Eu sempre tive religião, mas não era aquela coisa [...] Sabe, eu tinha fé, mas não era como é hoje... eu acho que a minha fé aumentou demais." (Carol)

Carol tem sua fé voltada a conceitos religiosos, em específico à religião católica, e argumenta que sua fé e vivência religiosa aumentaram após o surgimento da doença de seu filho, o que pode tê-la fortalecido em seu enfrentamento.

"[...] muito antes dela adoecer, eu já tinha sempre (fé)... porque eu sou católica mas não sou praticante [...] eu falava... nem sei o que que é isso: fé! [...] Mas de repente tudo isso aconteceu e eu acho que eu descobri o que eu tinha dentro de mim que era uma coisa que eu nem imaginava, nem sabia [...] Foi uma experiência forte que eu não quero voltar a viver ela não!" (Andréia)

Andréia já possuía uma religião, apesar de não praticá-la como a mesma exige. Mas, foi somente durante o enfrentamento da doença, que acredita ter descoberto a fé, por meio de uma força que emergiu de dentro de si e que lhe possibilitou enfrentar uma "forte experiência".

A fé destas mães se mostra como capacidade de enfrentamento de uma doença grave, como o câncer, em seu filho, como uma ferramenta interna, dando-lhes o suporte necessário para se implicar de maneira ativa no enfrentamento da doença.

6) A relação com Deus

As mães relatam a relação com Deus a partir dos rituais, evidenciando a vontade de rezar, de encontrar Deus por meio do pensamento, da interiorização, de um ato contemplativo, na esperança de receber respostas e acalento nas dificuldades vividas com a doença, através da prece.

a) A prece a Deus

"É através das orações que a gente faz... através das orações a gente pede. Pedir só não adianta, tem que acreditar, tem que ter fé que aí Ele atende sim." (Márcia)

"[...] por mais que a gente rezava, a Luiza estava piorando cada dia mais... aí,vai indo... a gente perde a fé [...]" (Maria)

"É difícil eu ir numa igreja, mas na minha casa eu leio a bíblia, eu rezo [...]" (Ângela)

Márcia acredita que a prece a Deus deve vir acompanhada de uma fé em ser curada por Este e afirma que se alguém seguir isso, certamente será curado. Mas a realidade mostra a essas mães que a resposta de Deus à prece não vem somente em forma de cura; ela pode vir também, por exemplo, em forma de proporcionar um sentido e uma qualidade de vida para a pessoa, mesmo que não cure a doença. Maria, em seu relato, demonstra possuir uma fé em Deus baseada em evidências, que demanda pouco investimento próprio em busca de algo que vem de fora. Ela pede a Deus a cura da filha e fica aguardando que Deus realize aquilo que ela pediu. Como Ele não realizou o que gostaria, foi perdendo a fé, não confiando no auxílio de Deus, seja para uma posterior cura ou para a ressignificação do momento que vivenciava. Com isso, parece que esta mãe não demonstrou ter desencadeado em si mesma uma mudança interna para se adaptar ao momento.

A maneira de Ângela se relacionar com Deus, apesar de ser em casa, é fundamentada em figuras de sua religião. Estas figuras e até princípios religiosos são voltados e adaptados à sua maneira de ser, às suas necessidades e a seu tempo.

b) A busca por Deus através do sofrimento ou pela cura

"[...] aquilo me cortava o coração... de ver... saber que ele tinha que passar por aquilo e perguntava: ai meu Deus, e agora, o que faço? [...]" (Aline)

"[...] quando acontece (o câncer do filho), muda totalmente o jeito de pensar, porque você procura mais Deus [...]" (Carol)

Aline, diante da facticidade da doença e sua ameaça à vida de seu filho, busca o auxílio de Deus na tentativa de encontrar um sentido para o momento e assim poder enfrentar o mesmo.

Carol, ao enfrentar a doença do filho busca, com mais intensidade, Deus em seu auxílio, e ainda relata uma mudança em sua maneira de pensar, em sua postura frente à vida. Por outro lado, a fé em Deus, por meio de evidências, só poderá aparecer quando este Deus realmente ouvir suas preces ou as de outras pessoas (mães que rezaram pela filha), como no caso de Maria:

"Eu não tinha muita fé em Deus [...] Mas depois disso (melhora inexplicável da filha pela medicina)... a gente vê que existe [...]" (Maria)

c) Revolta, dificuldade na comunicação e onipresença na relação com Deus

"Às vezes eu revolto, porque eu estou acostumada a falar que na fila de sofrimento eu passei várias vezes. [...] dizem que a gente tem que aceitar. Não tem nada! Eu não sou obrigada a aceitar nada nesta vida, sou? (sorri) [...] eu aceito aquilo que eu quero, o que eu acho que é bom pra gente [...] Coisa ruim a gente não tem que aceitar não, a gente tem é que soltar ela pra ela ir embora logo." (Ângela)

Ângela, ao falar de sofrimento afirma que em alguns momentos fica revoltada com Deus por Ele ter permitido ela sofrer o tanto que sofreu na vida. Isso mostra que Ângela acredita, em momentos de desabafo, que é Deus quem determina quem pode e quem não pode sofrer. Neste sentido, esta atribuição a Deus como responsável pelo sofrer desta mãe, é colocada no Mesmo como que num desabafo, como se a pessoa quisesse atribuir a culpa a alguém sobre a tristeza daquele momento, tentando escapar do sofrimento que está vivenciando.

"[...] tem horas, que a gente pensa que Ele abandonou, mas Ele jamais abandona a gente [...] A qualquer hora Ele está ouvindo a gente, ou pode ser qualquer pessoa, que Ele não faz a decepção (distinção) de ninguém [...] acho assim que é uma prova, uma coisa que eu tenho que passar e que ninguém irá passar por mim nesse mundo [...]" (Aline)

Aline já consegue perceber sua relação com Deus de maneira mais elaborada, reconhecendo que há momentos em que questiona a presença de Deus ao seu lado, mas percebe depois que, até nestes momentos, Deus também estava presente auxiliando-a, não como esperava estar, o que dificultou sentir sua presença em momentos de *negação*. Por fim, reconhece que frente à doença sendo causada por Deus ou por quem quer que seja ela precisa passar sozinha, uma vez que ninguém pode passar por ela.

"[...] mas, naquele momento em que a gente viu aquilo ali (a melhora da filha) a gente sentiu, a gente viu que a gente não estava sozinho. (Maria)

Maria relata um momento em que sente a presença de Deus, momento este que foi proporcionado pela cura da filha, inexplicável pela medicina.

d) O cumprimento dos desígnios de Deus através de uma religião

Este Deus, que está a todo o momento ao lado destas pessoas, quando é concebido em meio religioso, além de auxiliá-las, pode também "cobrar" sua mudança de vida, no sentido de enfrentar suas dificuldades e até de sua permanência nesta religião.

> *"[...] peço perdão porque a gente erra a cada momento..., só o fato de eu não encarar minha filha, Nossa Senhora!... Eu já peço perdão a Deus." (Ângela)*

Para Ângela, não "encarar", ou melhor não aceitar a doença da filha, o soa como pecado, como algo errado aos olhos de Deus. Por isso, pede desculpas a Deus por assim agir. Sua relação com Deus, por meio da igreja, também se volta à causa da doença.

> *"[...] as pessoas falavam para eu voltar pra igreja, pois Deus vai ter que provar muito [...] Ele vai te jogar lá embaixo mesmo, só que você não vai cair." (Aline)*

Aline acredita, por meio da crença que permeia sua religião, que ao se afastar de sua igreja, Deus a fará passar por provações, as quais são difíceis de enfrentar, mas que ela conseguirá. Seu Deus pode trazer o sofrimento para mostrar a ela o Seu valor, para que assim ela possa atribuir-Lhe maior importância e deixá-lo fazer parte de sua vida, por meio da fidelidade à sua religião.

> *"[...] (uma) pessoa (da igreja) orou e revelou que Deus está mostrando que o Mateus iria passar por uma sombra da morte, no vale da sombra da morte**...** só que Deus não vai levar o Mateus... vai ser uma prova muito forte [...]" (Aline)*

Quem desvia do caminho de Deus, o qual para alguns fiéis como Aline é a própria religião, pode sofrer conseqüências no sentido de ter que provar a sua fé. A manifestação da punição de Deus pode ocorrer em alguém que partilhe deste contexto de religiosidade. O "castigo" parece favorecer o sofrimento da pessoa para que ela reflita sobre seu desvio de caminho.

> *"[...] passados alguns dias, ele já estava doente, sabe, já se sentia mal, sentia muita dor... ele tinha uma febre que nada apartava... A infecção dele já estava muito alta, e*

foi verdade [...] eu acho que Deus prova muito a gente mesmo... Como se diz, ele enforca mas não mata. Tem hora que é curado, viu? [...]" (Aline)

Desta forma, o mesmo Deus que forneceu apoio, graça e milagre, agora cobra mudanças de vida frente a dificuldades e pode mesmo até "mandar" a doença, como punição à família, por esta não participar de determinada religião. Deus, segundo a mãe, causa a doença, mas acolhe a pessoa em sofrimento não a deixando chegar à morte...como se Deus controlasse este "jogo".

Os relatos de Ângela e Aline mostram que sua relação com Deus possui, respectivamente, traços morais e de controle religioso, uma vez que, para se ter uma harmoniosa relação com Deus e receber suas dádivas, as pessoas que com Ele se relacionam, necessitam vivenciar experiências que trilham o caminho do bem, reconhecendo suas dificuldades e transcendendo-as. No caminho trilhado por Aline, é a igreja quem dita as regras de sua relação com Deus, uma vez que poderá ser punida pelo Mesmo ao afastar-se da igreja. Mas, mesmo achando errado, aos olhos de Deus, o que faz (não encarar a filha), Ângela, ao contrário de Aline, afirma:

"Eu sempre ouvi falar que Deus não quer doença [...]" (Ângela)

Neste sentido, o olhar de Ângela parece mostrar um Deus mais misericordioso, mais compassivo e mais compreensivo às escolhas e maneiras de viver de cada um de nós.

"[...] a gente não pode duvidar de ninguém, principalmente da palavra de Deus... jamais! [...] Eu que já fui evangélica, já conheço a verdade... tudo! Já li muito a bíblia [...]" (Aline)

Para Aline, Deus, é representado pela bíblia, de forma que ambos (Deus e a bíblia) são aplicados à sua religião, à forma da mesma, a qual assume, para Aline, um papel de verdade absoluta, que muitas vezes substitui e representa Deus na Terra. Andréia, neste sentido de pensar a relação Deus - religião, acredita que:

"Deus é um só, mas as religiões são muitas." (Andréia)

e) Graça e milagre

> *"[...] a gente teve muita fé, acreditou muito que ele (filho) fosse ficar bom e ele ficou. [...] Acho que foi Deus que, através dos médicos, fez com que ele ficasse bom [...] Eu acho que é porque ele teve sorte (de ter sido ajudado por Deus), porque como eu falei, três crianças que tiveram o mesmo tipo de câncer que ele teve, hoje não estão aqui mais." (Márcia)*

Segundo Márcia, a cura de seu filho foi atribuída à fé que depositou em Deus, mesmo que, em outros momentos, também agradece aos médicos por terem ajudado seu filho. A equipe de saúde, para Maria, foi composta por pessoas que foram guiadas por Deus para cuidar do filho. O cuidado da equipe e a eficácia do tratamento foram valorizados pela mãe que se lembra que, mesmo com bons profissionais e tratamento, ainda é necessário sorte, já que crianças em situação parecida à do filho, não sobreviveram.

> *"Acho que uma coisa boa foi dada (por Deus)... Ela não precisou de transplante [...]" (Andréia)*

Andréia acredita que o não precisar de transplante foi algo que teve o toque de Deus para que ocorresse, embora estivesse dentro das possibilidades médicas.

> *"Eu acho que primeiro... primeiro de tudo é Deus. Quem tem o dom de curar e fazer as coisas é Deus, porque Ele que tem que ter ajudado, pois se a gente tivesse demorado lá em P. e demorado mais para chegar aqui, não sei se ele poderia estar tão bem como ele está [...]" (Carol)*

Deus aparece aqui iluminando o caminho de busca por um tratamento adequado, percorrido por Carol e pelo seu filho, o que possibilitou que a cura do câncer acontecesse.

> *"Vieram ela e a mãe dela aqui e oraram pela minha filha... A mãe dela ungiu a cabeça e a sola do pé dela (filha). No outro dia, a melhora da Luiza foi... incrível, da água pro vinho! [...] Depois do que aconteceu com ela, até os médicos disseram que acharam que a melhora dela foi muito rápida e que [...] não sabem o que aconteceu! [...] Falaram que ela ia demorar a andar, que ela demoraria uns 3 meses para andar e a menina não gastou duas semanas para voltar a andar. Ela é muito forte e tem muita força de vontade (silêncio) [...] Ele (Deus) viu o que a gente estava passando [...] Acho que Ele, naquele momento, pôs a mão nela (filha) [...] Eu acho que Deus tocou nela, delas irem lá e orarem para ela naquele momento que ela estava muito ruim e ungirem a cabeça dela." (Maria)*

O que ocorreu com a filha de Maria foi algo que foge à explicação científica: tanto a melhora repentina quanto o período de recuperação. Foi algo repentino, mas

muito esperado pelas irmãs da igreja e pela mãe. Na visão de médicos e família foi considerado um milagre, haja vista o péssimo estado de saúde da criança e a prece das irmãs da igreja. A mãe, com sua esperança de melhora da filha, agia de forma mais passiva, de forma que foram outras pessoas que realizaram as orações para a criança. A mãe, em sua fala, mostra que ficou aguardando Deus ou alguém fazer algo por ela, dada a dor que estava sentindo.

7) Enfrentamento

Esta categoria envolve a maneira das mães enfrentarem a doença, desde sua elaboração, apoios recebidos e manejo das dificuldades até o pós-enfrentamento.

a) Tentativa de elaboração do processo do câncer no filho

> *"[...] eu não aceito! Eu não me conformo! [...] Eu acho que... sei lá! Que não merecia, que não precisava ser ela. Mas cada um tem aquilo que tem que ter né? Não o que merece, porque ninguém merece um trem desse.[...] Dói, é difícil, a ficha demora pra cair e quando cai você não aceita [...] eu não tenho mais esta coragem. Eu não consigo mais ficar só com ela. Tem que ter alguém por perto. Eu tenho medo dela ficar ruim, de acontecer alguma coisa só eu e ela. [...] Eu não sei se é porque está muito novo. Quem sabe no futuro as coisas mudam. (Ângela)*

Após 7 meses de tratamento intensivo e agora a filha estar em monitoramento para ver como o seu corpo está reagindo pós tratamento curativo, a mãe ainda continua com dificuldades de lidar e aceitar o que aconteceu com a criança. Mas acredita que com o tempo pode passar a aceitar o que passou.

> *"No começo eu fiquei meio perdida, eu não conseguia pensar em outra coisa, só conseguia pensar na doença dele... eu só pensava nele... que meu filho tinha leucemia." (Ana)*

Ana, ao receber o diagnóstico de Leucemia de seu filho, "uma doença grave", como afirmou anteriormente, "cai" num estado de abandono e anulação de si e do mundo ao seu redor para se voltar a uma prioridade imediata – o estado inicial de adoecimento do seu filho. Junto a este movimento de priorizar o filho doente, há um momento de elaboração que consome todo o seu pensar e agir diante de seu estado atual e suas possibilidades e caminhos a percorrer por meio de um enfrentamento que virá a ocorrer.

Assim como outras mães, Ana conseguiu elaborar a situação após encontrar apoio na equipe de profissionais e no tratamento:

> *"[...] você vai conhecendo os médicos, as pessoas que trabalham no hospital, você vai conhecendo o tratamento... aí vai te aliviando um pouco... aí começou a dar tudo certo [...]." (Ana)*

> *"[...] a gente ficou mais calmo, sabendo que tinha o tratamento e a cura [...]" (Márcia)*

Ana e Márcia encontraram o caminho concreto da esperança na possibilidade e vivência de um tratamento e acompanhamento médico de qualidade aonde puderam se apoiar e confiar para que enfrentassem a doença. Para Ana, o apoio recebido possibilitou-lhe conhecer mais de perto quem cuidaria de seu filho e a maneira como cuidaria e suas técnicas, diminuindo seu sofrimento e angústia favorecendo, assim, seu enfrentamento da doença.

b) Os filhos ajudando as mães no enfrentamento

> *"[...] no começo é muito difícil, a quimioterapia é muito forte, eles vomitam demais... Mas depois que passam os três primeiros meses, parece que eles mesmos firmam, acostumam com o medicamento... aí você pega mais confiança. [...] As crianças melhoram mais rápido e facilmente, porque eles não colocam as coisas na cabeça, eles sabem da doença, mas eles não ficam abalados com isso, pensando nisso... Ele vinha e tomava a quimioterapia e ia para casa como se não tivesse acontecido nada... uma beleza." (Carol)*

Carol acredita que o filho, embora soubesse da gravidade da doença e vivenciasse a quimioterapia em seu tratamento, além de não colocar "coisas" (pensamentos ruins) na cabeça, não se abalava com a situação. Esse enfrentamento do filho coube aqui como algo que facilitou a elaboração da situação e o enfrentamento da própria mãe, surpreendendo-a, alimentando sua esperança e diminuindo sua dor por vê-lo sofrer menos.

> *"[...] Graças a Deus ela encarou numa boa... sempre sorrindo... sempre pra cima dando força para os amiguinhos [...]" (Andréia)*

Andréia acredita que sua filha, além de encarar "numa boa" o tratamento, também deu forças para os amiguinhos. Perceber esta postura da filha alimentava a esperança e diminuía o sofrimento desta mãe.

c) As tentativas de não se prender ao sofrimento e seus modos de enfrentamento

Para uma maior compreensão do enfrentamento destas mães, escolhi distribuir esta categoria a partir dos nomes de cada entrevistada, procurando respeitar o movimento de cada uma delas.

1. Márcia

> *"[...] porque a gente acha [...] quando a gente ficou sabendo [...] a gente soube [...] a gente ficou assustado [...] conversaram com a gente [...] agente ficou mais calmo [...]" (Márcia)*

Márcia, ao longo da entrevista, fala sempre usando uma palavra que envolve a terceira pessoa do singular, "a gente", parecendo não assumir-se enquanto um ser singular. Deste modo, coloca-se em meio aos outros para falar dela mesma. Estes outros aparecem como seus familiares, os quais a ajudaram no enfrentamento da doença do filho, uma vez que trabalhava e não podia sempre estar ao lado dele nos momentos de internação e tratamentos. Esta tentativa de alocar-se no "a gente" parece mostrar uma dificuldade de Márcia para falar de si mesma enquanto mãe que vivenciou momentos de sofrimentos, os quais foram difíceis de lidar, necessitando, além de pessoas para auxiliá-la no tratamento do filho, de pessoas para mostrarem-se junto dela em sua manifestação de sentimentos e modos de enfrentamento frente à doença do filho. Márcia, embora sofrida, também mostrou, ao longo da entrevista, ser uma mãe atuante que esteve ao lado do filho quando não estava trabalhando, participando da organização da rotina para o tratamento do mesmo, administrando quem poderia cuidar do filho quando não estava por perto.

2. Maria

> *"Eu tenho depressão... Então se eu colocar uma coisa na minha cabeça, eu fico com aquilo na cabeça e eu acabo ficando doente... Então, no estado que ela (filha) estava, se eu ficasse doente também, ia ser mais difícil. [...] Então eu tentava fugir das conversas das pessoas. Os médicos falavam comigo e eu, ao mesmo tempo, entendia e não entendia, porque parecia entrar por aqui e sair por aqui (por um ouvido e sair por outro). [...] Às vezes eu nem agüentava mais, me dava vontade de sair correndo [...] Eu dava atenção ao que eles (médicos) falavam, mas eu não conseguia entender. Na hora eu sabia o que eles estavam falando, eu estava entendendo mas, ao mesmo*

tempo, não estava [...] Quando ia uma moça conversar com a gente no quarto, tinha dia que eu acordava meio esquisita, que era onde a depressão queria pegar eu... Aí ele (pai) ficava aqui no meu lugar, aí eu saía e ia lá pra Casa (de Apoio) e conversava um pouco com as mães lá e elas me ajudavam e me colocavam pra cima." (Maria)

Maria argumenta não colocar coisas na cabeça, coisas estas que lhe são difíceis de elaborar e poderiam levá-la ao adoecimento. Mas, antes de falar sobre isso, afirma que possui depressão, o que parece ser uma tentativa de isentá-la de um posicionamento mais ativo, como uma forma de mostrar uma limitação de suas possibilidades, seja porque seu possível estado depressivo realmente a prejudica ou porque também é uma maneira de tentar se justificar e se defender de sua não implicação, de forma a se envolver ativamente no tratamento da filha. Apesar de se perceber como limitada, coloca-se ao lado da filha ao longo do tratamento, mesmo que, em alguns momentos estivesse somente de corpo presente. Esta postura ambígua assumida pela Maria parece ter sido uma maneira que escolheu para estar dentro, mas, ao mesmo tempo, fora da situação, em momentos de dificuldade, acreditando que não suportaria a realidade, tentando ligar-se à situação através da esperança de que a filha fosse curada.

3. Andréia

"Eu acho que se eu tivesse colocado na minha cabeça que podia acontecer o pior, talvez eu não teria força pra acompanhar ela em tudo que eu acompanhei." (Andréia)

Andréia afirma aqui que deixou de lado, em momentos de enfrentamento, pensamentos negativos, como o citado anteriormente na categoria 2b (afirmou acreditar que o que estava acontecendo com a filha, para ela era o fim), acreditando na cura da filha. Desta forma, conseguiu estar ao lado da filha com as devidas forças. Andréia demonstra não se ater nem aos pensamentos negativos nem ao enfrentamento com uma fé constante. Ela vivenciou momentos, ao longo do tratamento da filha, em que acreditava que seria o fim (categoria 2b) e outros em que a esperança surgia e iluminava seu caminho.

4. Ângela

"[...] se eu ficar vivendo 24 horas só em função disso... de problemas, eu vou parar a qualquer momento. Então eu deixo os mais suaves de lado e vou só tentando levar a vida com ela... e boa! [...] já que tem que passar, vamos passar (pela situação) [...] eu não vou ficar chorando por um negócio que eu espero já ter terminado. [...] Eu não consigo encarar ela. [...] Se eu encarar ela, eu começo a chorar e eu não quero que ela veja isso [...]" (Ângela)

Ângela afirma não se prender aos problemas tidos como secundários, os quais não são prioridades neste momento de cuidado à filha. Isso a ajuda em seu enfrentamento, uma vez que não a deixa parada chorando e sim a fortalece diante da situação, embora em alguns momentos acabe entrando em contato com estes pensamentos negativos, caracterizados pelo não "encarar" a filha, por não aceitar a sua doença, como relatado anteriormente. Mas, por outro lado, espera que esta sua dificuldade passe com o tempo, uma vez que acredita ainda ser uma situação recente.

5. Carol

"Quando ele estava fazendo a quimioterapia, vinha pra cá, aí voltava pra casa e, às vezes, quando acabava de chegar em casa, tinha que voltar novamente com ele com febre. Aí, cada vez que voltava com ele com febre, era aquele baque, porque você chegava lá e pensava, graças a Deus, fez e acabou! Chegando em casa, como uma vez que chegamos em casa meia noite, quando foi no outro dia, 2 horas da tarde, deu febre e tive que voltar. Não ficava nem lá nem cá [...] Quando acontecia isso (morria alguém), parece que eu ia lá embaixo e... Nossa Senhora! Parecia que acabava a nossa auto-confiança, já vinham aqueles pensamentos negativos... pensava: Meu Deus, será que vai acontecer comigo também ?"(Carol)

Carol, ao longo do tratamento sempre esteve ao lado do filho enfrentando a situação de maneira ativa, adaptando-se às necessidades que o tratamento e o acesso ao mesmo demandou. Seu enfrentamento sempre esteve apoiado em Deus, rezando e pedindo auxílio a Ele. Carol, em momentos que presenciou a morte de outras crianças, também com câncer, pensou na possibilidade da mesma vir ao encontro do filho, o que naturalmente abalava sua auto-confiança e abria as portas de si mesma para a entrada de pensamentos negativos. Nestes momentos de dificuldade, pedia auxílio a Deus, revelando seu sentimento a Nossa Senhora e questionando Deus, na tentativa de encontrar um sentido para o momento. Estes momentos de crise permearam seu discurso, mas não comprometeram a sua postura ativa de enfrentar a doença, de forma que cada vez que passava por uma dificuldade, procurava elaborá-la para seguir em frente.

6. Aline

> *"Mas agora está tudo bem, ele respondeu bem ao tratamento, ele reagiu bem... entendeu que deveria ser tratado."(Aline)*

A mãe sente dificuldade, ao longo da entrevista, quando se aproxima de assuntos que geraram sofrimento durante o momento vivenciado, mostrando que ainda a fazem sofrer, causando-lhe algum desconforto**.** Para lidar com isso, retoma em seu discurso afirmações positivas e atuais como forma de aliviar seu próprio sofrimento, mostrando a si mesma que agora já está tudo bem com o filho. Embora tente não se aprofundar e entrar em contato com suas dificuldades, Aline pôde, durante o tratamento do filho, através de seu discurso, mostrar que enfrentou a situação de maneira ativa e, ao lado dele, pôde caminhar e oferecer o suporte necessário para que ele mesmo se tratasse e se adaptasse a este momento de sua vida.

7. Ana

> *"Eles (médicos) fizeram tudo, então eu penso que não tem como dar errado, se eles fizeram tudo, eu vi [...] Sou prova, eu estava ali. Não tem como. Então é isso. [...] Aí um dia me perguntaram: 'e se acontecer (a recidiva)?'. Se acontecer... eu espero que não vai, eu acredito que não vai... mas, se acontecer, eu vou cuidar dele de novo, não é ? É isso." (Ana)*

Ana, como foi dito anteriormente, ao enfrentar o câncer do filho, volta sua fé e esperança à equipe de profissionais de saúde e ao tratamento oferecido pelos mesmos, como "totalmente" possíveis de curar seu filho. É preciso considerar que, apesar de o tratamento ser o mais atual na área, existe a possibilidade de não surtir o efeito que se espera. Segundo ela, quando perguntaram o que faria se o câncer do filho voltasse, ela respondeu que estaria novamente ao lado do filho. Isto mostra que seu foco na equipe e no tratamento foi realizado de forma muito envolvente e determinada, procurando ocultar outras possibilidades futuras e negativas para não deslocar seu objetivo e não sofrer antecipadamente por algo que ainda não ocorreu. Sua postura se mostra mais ativa, derivada de uma força interna que a ajuda a ver o lado bom das situações.

d) O pós-enfrentamento

> *"[...] eu encarei (todo o tratamento) como se fosse um resfriado que ele vem e vai (embora) [...] Foi uma experiência muito forte, muito trabalhosa... doloroso mesmo. Mas só que sobrou agora pro futuro, porque o organismo meu já não é mais o mesmo daquela batalha que eu estava. Porque de repente eu estava bem forte. Do nada você começa a sentir o peso do que passou, do que segurou. Agora é que a gente sente. Eu principalmente, eu acho que qualquer abalo hoje... eu acho que eu já...[...] com o passar do tempo, aí sim eu fui sentindo as conseqüências de 'segurar' tudo aquilo [...] Durante o tratamento eu não senti nada, nada, nada... Só que hoje eu... ontem só dela ficar assim (da filha não conseguir se movimentar por um tempo) eu já fiquei... comecei a me sentir mal [...]" (Andréia)*

Andréia, ao falar do período do tratamento, enfatiza que esteve ao lado da filha para o que desse e viesse, assumindo tudo sozinha. Hoje ela vê que quase tudo passou e que foi muito pesado para ela suportar sozinha, gerando trabalho e dor. Diz que se sente mal e abalada, por conseqüência da vivência da doença da filha. Junto a isso, soma-se a possibilidade real de recidiva, através de sintomas aparentes que surgiram e que estavam, naquele momento, sendo analisados pelos médicos para saber se o câncer havia voltado ou não. Isso parece também acentuar o mal-estar no pós-tratamento de câncer da filha.

Andréia, ao encarar o câncer como resfriado, pode ter impossibilitado a elaboração dos significados que a doença traz e seu enfrentamento, buscando, assim, um prognóstico de resfriado e não de um câncer como tal. Tenta se poupar do entrar em contato com a real situação, embora, em alguns momentos isso surja, esbarrando na esperança de uma melhora que pode não condizer com o prognóstico. A mãe mostra sua maneira de tentar se esquivar dos aspectos dolorosos que o câncer traz, enfrentando a doença em "pequenas proporções". Mas a doença é implacável, ela se impõe mostrando seus sintomas.

8) A importância do apoio recebido

O apoio recebido surge em meio à fala das mães revelando a capacidade que o câncer tem de sensibilizar desde as pessoas que vivem próxima à criança e até

pessoas desconhecidas. O apoio dos profissionais aparece aqui como necessário tanto em nível técnico de procedimentos, quanto em nível de preparo para lidar com sentimentos e necessidades da pacientes e familiares, que vão além do fisiológico. Neste sentido, a possibilidade de estar ao lado de outras mães e de pessoas da Casa de Apoio que lidam constantemente com demandas de mães nesta situação, parece surgir como uma terapêutica complementar ao tratamento convencional. Um outro ponto de apoio também bastante mencionado é o de Deus e o de religiões.

a) Marido

"[...] Às vezes era meu marido que vinha [...]" (Márcia)

"[...] ele (marido) ficava aqui no meu lugar [...] nós revezávamos." (Maria)

"[...] (apoio) do marido [...]" (Carol)

O marido aparece no relato destas mães, apoiando mãe e filho, ou como um substituto da mãe, carregando também uma responsabilidade quanto ao cuidado do filho, podendo permanecer ao lado do mesmo, quando a mãe não está. Responsabiliza-se também pela manutenção da dinâmica familiar, uma vez que, quando a mãe está com o filho com câncer no hospital, os outros filhos ficam com o pai e ainda, quando a mãe não trabalha, o pai trabalha e sustenta financeiramente a família.

b) Toda a família

"Minha família toda... eu tive bastante apoio [...] às vezes era minha mãe, meu pai." (Márcia)

"[...] eu tenho o apoio da família inteira [...]" (Carol)

Outro apoio familiar citado é o apoio dos avós e dos tios da criança, os quais são parte da família, e apesar de não estarem a todo momento vivendo e auxiliando o núcleo familiar da criança, estão como um suporte secundário à família da criança com câncer.

c) Vizinha

"[...] de família eu não tive apoio... porque todo mundo trabalha, sabe, tem que trabalhar... Sou de família pobre e tem uma mulher que mora em frente à minha casa (vizinha), que gosta da gente... Tem muito tempo que a gente mora ali perto... Então o tempo que eu ficava aqui com o Vinícius, ela cuidava da minha filha, mandava pra escola, dava uma geralzinha de vez em quando na minha casa, lavava e passava uma roupa [...]" (Ana)

A relação de apoio recebida por Ana se prolongou a relações que se constroem pela convivência, brotando daí uma confiança e cumplicidade, a ponto desta pessoa (vizinha) assumir parte do papel desempenhado até então pela mãe. Um dos aspectos que favoreceu este apoio de uma vizinha foi a impossibilidade de apoio da família de Ana e a impossibilidade de contratar uma pessoa para cuidar da casa, pela sua limitação financeira.

d) Pessoas inesperadas e pessoas desconhecidas

"[...] gente que eu nunca tinha visto (da mesma cidade), ia na minha casa, falava que estava rezando por ele, falava que ia dar tudo certo... Gente que eu nem esperava, gente que eu nunca tinha tido contato, mandava ajuda financeira." (Carol)

No discurso de Carol, o câncer apareceu como mobilizador da sociedade aonde a criança vive, de forma que esta comunidade surpreendeu a mãe com seu apoio, envolvendo pessoas inesperadas e desconhecidas que se sensibilizaram com a dor de sua família, oferecendo conforto espiritual e até financeiro. Novamente aqui, aparece uma rede externa à família, que fornece apoio quando esta possui dificuldades para lidar com intempéries e adaptações frente ao tratamento de câncer de um filho.

e) Mães de outras crianças com câncer e funcionários da Casa de Apoio

"[...] elas me ajudavam e me colocavam pra cima. [...] Elas dão muita força pra gente... as mulheres que ficam na Casa... porque elas passam por isso. A gente pensa que o caso da gente é pior, mas tem outros que são piores do que o que a gente passa." (Maria)

"Eu penso que do mesmo jeito que eu estou passando, elas (as outras mães) também estão. E quando a gente se encontra, a gente se fala... a gente se escreve... Elas são importantes pra mim!" (Ângela)

"Eu olhava a situação das outras crianças, outras mães, e pensava: 'graças a Deus, meu caso é muito melhor do que dos outros' [...] Por mais difícil que fosse o caso dele (filho), tinha gente muito pior [...] tinha criança que estava muito pior do que ele... Então, quer dizer, ele, em vista dos outros, fazia com que eu chegasse aqui e animasse [...] (uma reportagem divulgou que) cem por cento das crianças que entram aqui no hospital, mais de 90 são curadas, daquelas que chegam na hora certa... E também por causa do psicológico das crianças... porque ele nunca abalou, nunca baqueou com nada... ele estava internado e tomando aqueles remédios fortes, só que ele brincava normalmente, ele ria, ele sabia que tinha um tratamento para fazer e era difícil, mas ele não punha aquela coisa na cabeça." (Carol)

Maria, Ângela e Carol encontram em outras mães de crianças com câncer, seja na Casa de Apoio ou no hospital, uma vivência que diante de outras pessoas é incomum, mas que, perto delas, é o que é próprio naquele momento. Por meio desta relação, Maria e Ângela se sentem parte de uma realidade "natural", tanto com outras mães como nos locais onde se encontram (Casa de Apoio e hospital).

Neste meio propício, diante dessas outras vivências que servem como referência, podem tirar dúvidas, receber apoio mais empático e adequado e ainda se situarem frente aos outros casos, vivenciando situações comuns frente aos seus pares e até saudáveis frente a alguns casos considerados mais complicados que os seus, podendo alimentar suas esperanças e aumentar suas possibilidades de ser. A partir dessa relação com outras mães, Maria e Ângela puderam alimentar sua esperança e receber apoio para enfrentar o momento da doença do filho.

Carol viu nos dados estatísticos possibilidades de cura, ou seja, esperança, baseada no diagnóstico precoce e no enfrentamento da criança e, diante disso, avalia possibilidades positivas para o seu próprio filho.

f) Profissionais da saúde e instituição

"[...] os médicos... eles conversaram com a gente [...] A gente sempre agradece toda vez que encontra algum médico que cuidou dele, que tratou dele [...]" (Márcia)

"[...] falavam para eu não ficar com nenhuma dúvida... que o que eu tivesse de dúvida, podia perguntar... e sempre tinha muitos médicos, enfermeiros... tinha muita gente para dar atenção em tudo o que você precisasse. [...] psicólogo, conversava muito e aí eu melhorava bastante." (Carol)

"[...] um dia a doutora chegou no quarto [...] e falou: 'mãe, eu nunca vi uma coisa dessa. Não parece que ele fez um transplante' [...] não me lembro a palavra que ela usou, mas ela quis dizer que eu era muito positiva, e que o Vinícius também, e isso ajuda muito [...]" (Ana)

Márcia sente-se grata pelos profissionais que cuidaram de sua filha e afirma isso destacando que os profissionais conversavam com ela e com o filho. Para esta mãe, o diálogo com a equipe de saúde veio favorecer a confiança no tratamento e apoiá-la no enfrentamento da doença do filho.

Carol também afirma ter recebido, junto ao filho, um bom tratamento da equipe, aqui destacado pelo apoio psicológico, por meio do qual sentia que melhorava bastante frente às suas dificuldades. Também a presença disposta e atenta de médicos e enfermeiros aliviava-a em suas mais diversas necessidades. Carol sente-se amparada por uma equipe envolvida com suas dificuldades e as do seu filho.

O apoio recebido por Ana aparece em seu discurso através do reconhecimento manifestado pela sua médica. À Ana, este reconhecimento favoreceu que continuasse com pensamentos mais positivos e aumentasse sua própria segurança frente à sua maneira de enfrentar o tratamento do filho.

Nas falas de Márcia, Carol e Ana, surgiram aspectos que as beneficiaram, durante o tratamento do filho, por meio de um envolvimento da equipe nessa situação e das pessoas que participaram de seu atendimento. Mas, apesar do tratamento como um todo ter sido bem conceituado pelas mães, Carol e, posteriormente Andréia, afirmam que, num determinado momento sentiram o despreparo médico para auxiliá-las e a seus filhos a lidar com determinadas dificuldades:

> *[...] os médicos falavam para não entrar no caso do outro, que você deve pensar só no caso do seu filho... Mas não tem jeito de você não pensar no caso do outro... Porque conviver com pessoas morrendo do seu lado, sabe, pode não ser a mesma coisa, mas estamos no mesmo barco que esta pessoa [...]" (Carol)*

> *"[...] ela (a filha) gostava que conversasse com ela antes (explicasse o procedimento a ser realizado). Não adiantava falar assim: vamos marcar o retorno dia tal e traga ela tal dia, e não falasse pra ela... (então) ela chegava aqui e falava que não ia fazer: 'Porque que não me falou antes ? (disse a filha) Pelo menos eu ia me preparar.' Aí eu ia e conversava, porque não podia sair daqui assim (sem se tratar). Aí ela acabava deixando fazer, fazia numa boa, mas aí ela dava bronca no médico (risos): 'Da próxima você me avisa! (a filha disse)' 'Mas são tantos... é tanta correria! (os médicos disseram)"(Andréia)*

Para Carol, o profissional mostra sua limitação enquanto cuidador, estando despreparado para ver que esta mãe já está totalmente envolvida no caso da outra família, uma vez que a criança que faleceu possuía também um câncer. Essa associação pode levar essa mãe a pensar na possibilidade de morte de seu filho que

também está passando pela mesma doença e tratamento. Desta forma, a mãe não sofre somente pela morte de outra criança, mas também pela possibilidade e potencial iminência de morte do próprio filho.

Andréia acredita que o atendimento à filha necessitou de uma maior empatia por parte da equipe de profissionais da saúde, de forma a perceber que a filha necessitava de informações sobre o procedimento que iria sofrer, para que pudesse elaborar a situação e chegar no dia marcado, mais estruturada para lidar com a mesma. Com isso, a mãe conta que a própria filha deu uma bronca nos médicos, os quais tentaram se defender justificando-se pela quantidade de pessoas que atendiam e pela falta de tempo que tinham para prestar este cuidado à filha, dada à necessidade de correria no cotidiano hospitalar.

g) Apoio religioso

> *"Aí as meninas deram bastante força pra gente, as irmãs (da igreja)... Nós fomos em cinco igrejas, muitas vezes. Aí os amigos vinham (perguntar)... 'posso fazer uma oração? Posso fazer não sei o quê?'" (Andréia)*

> *"Mas uma colega minha lá na Casa (de Apoio), ela falou assim: 'Maria, amanhã eu vou lá (no Hospital) ver a Luiza. A minha mãe quer conhecer ela e eu vou levar ela lá', e elas são da igreja."(Maria)*

O apoio religioso aparece nas falas de Andréia e Maria, sendo oferecido por pessoas pertencentes a determinadas religiões, não só por meio de orações, mas também por essas pessoas mostrarem se importar com a dor destas duas mães, auxiliando-as a se aproximarem de Deus, nesse momento de sofrimento pela doença grave de seus filhos.

h) Deus

> *"Por isso que eu falo que é graças a **Deus** que ele está aqui hoje [...]" (Márcia)*

> *"**Ele** dá uma força quando a gente está doente ou quando tem alguém doente na família [...] Quando eu penso que eu não vou dar conta, eu amanheço com as forças renovadas. Eu acho que à noite **Deus** dá uma trabalhada lá (risos), no meu espírito e fala: 'vamos, tem mais um dia, mais uma etapa.'" (Ângela)*

> *"[...] eu descobri que a força que eu estava tendo não era minha, que foi **Deus** é quem mandou pra mim. Foi enviada por Ele: não, você vai passar por isso aí. [...] Eu acho*

que, como falo pro meu marido: ah, as coisas não vão bem? Não se preocupa, não, que são só provações da vida." (Andréia)

*"Eu só melhorava da minha tristeza quando eu **rezava**, quando eu ficava sozinha e aí parecia que eu confiava muito, que eu tinha certeza que tudo ia dar certo.[...] parece que você busca e põe uma confiança tão grande em Deus que acho que você precisa de ter um apoio assim [...]" (Carol)*

*"[...] só **Deus** mesmo para ajudar a gente nesse momento [...] só **Ele** mesmo para dar força para lutar e tratar... Se Ele não der força a gente perde a cabeça, você perde totalmente [...] a gente falava para o Mateus que ele tinha que entender, que era uma doença, que ele estava se tratando, que tem como se tratar... para ter muita fé em Deus para dar tudo certo... e, graças a Deus, deu tudo certo.[...] graças a Deus, passou [...]" (Aline)*

Márcia afirma que Deus é o responsável pelo filho ter sido curado e por ainda estar vivo.

Ângela afirma que Deus lhe enviou forças e as renova a cada dia, uma vez que acreditava não conseguir lidar com a situação no seu cotidiano. Crê que o espírito a direciona ao enfrentamento e Deus dá a força para movê-la nestes momentos de extremo cansaço.

Andréia relata que Deus enviou forças para que ela pudesse enfrentar seu momento de dificuldade, como se Ele quisesse que ela transpusesse este momento.

Na fala de Carol, orar e pedir auxílio a Deus em momentos de tristeza, a fortalecia, principalmente quando estava sozinha, o que alimentava sua certeza de que o filho poderia se curar do câncer.

Aline também buscou auxílio em Deus e acreditou que o Mesmo aparece como a pedra fundamental que lhe dá suporte e segurança, através do fornecimento de força para o enfrentamento do tratamento e sentido na vida para não se "perder" durante tal situação.

O apoio que todas estas mães receberam de Deus é um auxílio que nenhuma pessoa ou instituição pôde oferecer a elas. É um apoio maior, que engloba todos os apoios anteriores, ou seja, tudo o que receberam de apoio, durante o tratamento de seus filhos, foi atribuído a um plano de Deus. Desta forma, os apoios parecem dar um sentido de que por trás de cada ato realizado ou recebido, está o sentido do cuidado de Deus.

i) Outras fontes proporcionadoras de forças às mães (gravidez, amor e Deus)

*"Eu acho que o que me ajudou foi a **gravidez...** ela me dava força (durante o tratamento da filha)... me dava vontade de fazer muita coisa errada... me dava vontade de ir embora e deixar ela aqui. Mas aí eu pensava que não, porque como eu estava grávida também, ia ficar difícil. Sei lá, era tudo esquisito, nem eu entendo o que passava pela minha cabeça.." (Maria)*

Para Maria, a mesma gravidez que a sensibilizou e a fez sofrer diante do cuidado a filha doente, foi a que também lançou-a a viver a sua própria responsabilidade. Naquele momento de vontade de fugir da situação, através de uma mudança de espaço geográfico, a gravidez e seu significado de responsabilidade sobre o ser que estava gerando em seu ventre tocaram-na e impossibilitaram este tipo de escape, embora ela demonstrasse, posteriormente, que mesmo estando ao lado da filha, parecia não estar por completo como cuidadora da mesma.

*"Eu acho que é o **amor puro** mesmo que a gente tem por um filho [...] Na hora que você pensa que não vai agüentar mais, aí vem aquela outra bocada, aí você está ali firme e forte. Não sei, eu acho que é só o amor mesmo que a gente sente ou então **Deus** [...]" (Ângela)*

Para Ângela, o amor pela filha é responsável pelo seu enfrentamento da doença e todas as condições que esta engendra. Este amor, ligado ao cuidado da filha aparece como algo transcendente, algo que lhe possibilita transpor suas dificuldades e, até mesmo, as da filha para a melhora desta. Deus entra aqui como outra possibilidade, ligada ao enfrentamento, ao amor pela filha.

9) A vida atual e expectativas para o futuro

Nesta categoria as mães abordam sentimentos e sentidos que representaram e ainda representam a vivência do câncer do filho. A partir daí, tentam se adaptar à vida, agora, sem o câncer.

a) Repensando a experiência vivenciada

"É uma felicidade porque agora ele está curado graças a Deus. O tratamento dele durou três anos. Foi três anos de... bem sofrido assim." (Márcia)

"[...] hoje passou a tempestade [...] eu acredito que deu tudo tão certo desde o começo, sabe? Como eu te falei, não teve nada grave, durante esse ano de tratamento dele.[...] hoje estou feliz de ver meu filho bem." (Ana)

"[...] parece que eu não lembro, parece que foi uma tempestade que passou, arrastou, mas passou. [...] tem hora que eu não acredito, parece que foi um peso que saiu das minhas costas, uma cruz que eu me libertei, porque era muita responsabilidade [...]" (Aline)

"Eu acho que a gente teve dificuldades e vamos ter muitas ainda... mas, por outro lado, ela está aqui e estamos enfrentando juntas. Isso pra mim é muito importante, Nossa Senhora! Em primeiro lugar é ela! Vem cá, vem (diz à filha). Ela é muito importante na minha vida, Nossa Senhora!" (Ângela)

Márcia fala sobre o sofrimento que foi vivenciar o câncer em seu filho, de forma que o tempo em que esteve tratando a doença foi um tempo de sofrimento, mas que foi superado com a cura, a qual trouxe felicidade.

Ana, mantendo a confiança que teve ao longo tratamento, afirma em sua fala, o quão tempestuosa foi a situação vivenciada, mas que atualmente já passou, deixando a felicidade.

Aline, também, pensa o momento que vivenciou ao lado do filho como uma tempestade que a "arrastou, mas parou". Sente-se mais leve, pois se libertou de uma cruz que carregava, cruz que simboliza a culpa de não ter freqüentado a sua religião, o que para ela, foi a causa da doença de seu filho.

Ângela relata a importância que é ter a filha ao seu lado após vivenciar momentos difíceis. Acredita que ainda virão mais dificuldades, mas ainda terá a filha ao seu lado para enfrentá-las.

b) A comparação com pessoas que não conseguiram a cura

"Ele sabe que os coleguinhas dele e até os amiguinhos que tiveram o mesmo tipo de câncer que ele faleceram e ele não... ele está aqui [...] ele conseguiu sobreviver a esta doença." (Márcia)

A mãe fala sobre a possível percepção do filho conseguir sobreviver ao câncer e seus coleguinhas não. Em meio a isto parece haver uma idéia da mãe de que o filho foi privilegiado ao continuar vivendo.

c) A volta à "normalidade"

"[...] os exames estão bons e que os resultados foram bons e se agora quisermos voltar (para o sítio), já podemos, mas eu vou ter que tomar cuidado, pois como a água não é tratada, eu vou ter que fervê-la, continuar esterilizando as coisas e evitar que ele tenha muito contato com animais, apesar de ter acabado (o tratamento) [...] Agora, depois que acabou, está uma beleza. Estes três meses que vai fazer agora, está uma beleza! Ele voltou a fazer tudo o que ele fazia antes, está brincando normal... agora ele está bem!" (Carol)

Carol fala sobre a volta da saúde do filho e do retorno do mesmo a sua vida cotidiana, sem câncer. Apesar de estar se estruturando a esta nova realidade, a mãe ainda mostra que necessita ter cautela para que a saúde do filho não seja afetada.

"Agora ele está bem, está estudando, está normal, eu vejo ele com os amiguinhos dele e penso que nem parece... está praticamente curado, não toma nem medicamento mais, só faz acompanhamento [...]" (Aline)

Aline percebe a ausência do câncer em seu filho e sua volta a uma vida "normal". Frente a este estado de "praticamente curado" continua também levando o filho para acompanhamento de seu estado de saúde.

"[...] está tudo normal... Os médicos falam que hoje ele é uma criança normal, pode levar uma vida normal, apesar do risco que corre de uma recaída, porque ele tem um tipo de leucemia raro, e em criança, não é comum [...]" (Ana)

Ana afirma que seu filho já está "normal", apoiando-se na idéia de que pode fazer tudo que qualquer outra criança pode.

"Minha filha está se recuperando, é muito importante isso pra mim." (Ângela)

Ângela fala sobre este momento de final de tratamento de câncer da filha, como um momento de recuperação, parecendo envolver uma reestruturação tanto física, como psíquica e social para a filha e para si mesma.

10) Estar no Ambulatório de "Curados"- cura e recidiva

a) A vivência de paradoxos: Felicidade e saúde X preocupação, medo e doença

"[...] você não tem uma resposta definitiva de que ela já está boa ou não está... ou de que vai voltar ou não vai (a doença). Então, é complicado! Pra mim está sendo difícil [...]" (Ângela)

"[...] mas você sempre fica com o pé lá, porque agora ele vai para a fila dos curados... Então ele não está totalmente curado, mas ainda não pode liberar ele... Nos próximos cinco anos eles têm que acompanhar e muito, ou seja, o resto da vida. [...] O menininho que estava internado, ficou curado quatro anos, depois (o câncer) voltou em outro lugar que não dava para fazer nada. Aí você sempre fica pensando nisso. Coisa que eu procuro sempre tirar da minha cabeça. Mas sempre vem alguma coisa assim [...] você fica sempre com medo, mesmo você vendo ele bem, você fica sempre pensando: meu Deus, será que vai continuar assim? [...]" (Carol)

"Mas é um alívio muito grande pra gente saber que ela saiu do tratamento e está sem remédio nenhum. Só que ao mesmo tempo fica aquele medo da... duma volta." (Andréia)

"[...] crianças que morreram que estavam com ela quando ela estava em tratamento... crianças que ficaram junto com ela e que já estavam completamente curadas. Por isso a gente tem medo [...]" (Maria)

O conceito de saúde e doença para Ângela, Carol, Andréia e Maria, neste momento de final de tratamento de seus filhos, encontra-se em questionamento, de forma que o filho não possui sintomas da doença, mas ainda é considerado doente, dada à possibilidade de recidiva até cinco anos após o tratamento. Ângela afirma ter dificuldade de lidar com este momento de instabilidade. Carol afirma ter medo de uma recidiva; com isso vive com "um pé lá" na possibilidade da doença para ter cautela quanto aos cuidados ao filho para que a doença não volte. Andréia sente-se aliviada, pois a filha não está fazendo uso de medicação, mas fica com medo de uma volta da doença, uma vez que, sem a medicação, a doença pode voltar. Já Maria tem medo de uma recidiva, por ter vivenciado casos em que crianças morreram após uma recidiva do câncer.

Para as mães, a possibilidade de recidiva é real e pode comprometer todo o esforço do enfrentamento da doença e do tratamento. A recidiva significa uma reaproximação à morte, estando a criança mais suscetível a ela. Mas, mesmo com medo, o qual até certo ponto é necessário para a manutenção da vida, as mães enfrentam o pós-tratamento em seu cotidiano.

b) O aumento da possibilidade de recidiva derivada do surgimento de alguns sintomas e o desejo de prolongar o tratamento para não enfrentar essa possibilidade

"[...] me assustou... eu já tinha visto durante o dia umas manchas nela... roxas. Quando foi à noite ela saiu e chegou de carro com uma vizinha. Uma mulher do supermercado que veio trazê-la porque ela travou a coluna, ela não conseguia andar e estava sentindo muita dor. Quando ela chegou eu me apavorei, aí sim que foi ... que só por Deus mesmo pra não acontecer de novo, porque eu não sei se eu vou ter aquela força que eu tive antes [...] estou meio ainda esperando os resultados dos exames para ver o que vai acontecer. [...] Às vezes a gente pensa sobre o porquê de não continuar tomando o remédio para prevenir. Mas acho que não tem nada a ver... então tem que ficar sem remédio para ver como é que vai ficar. Mas, graças a Deus ela está melhorando bem. Só ontem que deu esta recaída. Mas se Deus quiser não vai ser nada não!" (Andréia)

Há o aparecimento de sintomas e a mãe entende que aquilo é grave e tem enormes chances de ser a recidiva do câncer. Então apela à ajuda de Deus para que a doença não volte e busca auxílio médico para avaliar a saúde da filha. Está vivenciando um momento de angústia, esperando a realização de exames e seus resultados para saber o estado da filha. Chega a pensar que se não seria interessante ter continuado a tomar a medicação após a remissão dos sintomas, mas logo descarta a possibilidade. Está angustiada e parece tentar encontrar outra alternativa que não a possível realização de um próximo tratamento para o câncer da filha.

c) Esperança e fé frente à atual possibilidade de recidiva

"[...] os médicos falaram que se em cinco anos a doença não voltar, não volta mais e ele estará curado definitivamente... Pra sempre ele estará curado." (Márcia)

"[...] Eu penso assim, não vai mais acontecer, vai passar os cinco anos e isso não vai mais acontecer. Apesar de ser um tipo raro, sabe, a leucemia dele que tem a maior chance de recaída... isso que o médico me falou. Eu acredito que, sabe assim, eu sempre penso positivo, que isso não vai acontecer [...] acredito que vai dar tudo certo até passar esses cinco anos [...]" (Ana)

"A gente espera que continue tudo bem, feliz, não só ela como todo mundo! [...] se Deus quiser não vai acontecer nada, vai continuar tudo bem." (Andréia)

Para Márcia, Ana e Andréia, a fé e a esperança são fundamentais para conseguirem seguir a vida, sem se prenderem à possibilidade de recidiva. Esta possibilidade está velada em suas falas mesmo quando estas mães dizem que querem que a doença não volte, mostrando assim que a doença pode sim voltar. Em seus discursos parece surgir uma idéia de que após ter vivenciado todos estes momentos de sofrimento, agora é "viver feliz para sempre".

9. Compreensão dos resultados e diálogo com a literatura

Neste espaço, gostaria de discorrer a respeito dos temas mais importantes deste estudo que surgiram através do discurso das mães, os quais, muitas vezes, puderam ser encontrados em trabalhos de outros autores que também estudaram sobre a temática. Todas as compreensões levantadas a partir do conteúdo a ser exposto, não têm a pretensão de esgotar o sentido e a discussão sobre o mesmo.

Para o desenvolvimento destas idéias procurei seguir a distribuição utilizada nas categorias, para tentar seguir uma linha de raciocínio que esteja em consonância com as experiências vividas pelas mães entrevistadas, tais como emergiram a partir de suas falas, nesse estudo.

O revelar do câncer infantil e a vivência da esperança

O câncer do filho aparece para as mães como algo inesperado, algo que acreditavam que nunca iria ocorrer em sua família. Segundo Heidegger, apenas quando algo nos falha, falta, ou quando se torna uma barreira, é que o significado deste 'algo' pode se vir à tona e se mostrar (CRITELLI, 1981). Isso costuma ocorrer pois, na vida cotidiana, o ser humano atua mais que teoriza, de forma que os modos de se relacionar com as coisas são tão espontâneos que passam despercebidos e, com isso, seus significados são vividos sem percepção.

Segundo Valle (1997), os pais sofrem muito, frente ao diagnóstico de câncer de um filho, muitas vezes mantendo um olhar desesperançoso quanto ao seu futuro, mas quando vislumbram uma possibilidade de cura, como um tratamento, passam a ter esperança, geralmente embasada em uma fé. O momento do diagnóstico, para as mães deste estudo, foi um momento de choque, mas o que tem de particular, em duas das mães entrevistadas é que junto ao choque e mesmo antes de ser exposta uma proposta de tratamento, vieram o alívio e a esperança, uma vez que o filho já estava sofrendo muito com os sintomas de uma doença desconhecida:

> *"[...] apesar de ter sido um baque receber a notícia, eu fiquei aliviada, pois eu não agüentava mais... Cada dia ele perdia mais o movimento da perna, e por fim, ele não estava andando mais."(Carol)*

Para as outras mães que sentiram o impacto do diagnóstico com desesperança quanto à ameaça à vida do filho, a exposição da equipe de profissionais de saúde sobre a possibilidade de tratamento e de cura vem prevalecer sobre estigma da morte que a doença traz. Deste modo, amplia as possibilidades do triunfo da vida sobre a morte alimentando, assim, a esperança das mães que vivenciam este momento. Pode-se pensar que, neste momento, surge junto a esta esperança, um caminho plausível, ou como diria Amatuzzi (2003), uma fé com ideologia, para se chegar onde deseja - à melhora da criança, à sua cura.

Mesmo diante desta esperança de cura com o tratamento, o mesmo não descarta a possibilidade de sofrimento de quem o experiencia, caso é o da quimioterapia, como um método de tratamento contra o câncer que combate as células cancerígenas atingindo também células sadias, afetando a pessoa com seus efeitos colaterais.

O encobrimento das emoções: uma forma de enfrentamento inicial

As mães tentam encobrir seus sentimentos de sofrimento diante da agressividade do tratamento ou pela possibilidade de morte do filho. Para isso, utilizam-se de nomes de procedimentos de tratamento, sintomas da doença, efeitos colaterais do tratamento e até da morte de um coleguinha do filho, como “disfarces” para tentar não entrar em contato com o sofrimento que estas experiências ainda podem gerar.

De forma a tentar não demonstrar o que estava sentindo para o filho, uma das mães também acreditou estar poupando a filha superprotegendo-a. Segundo Valle (1997), a superproteção é uma atitude comum que os pais adotam frente à doença de um filho, principalmente no caso de uma doença grave, como é o câncer. Segundo a autora esta postura dos pais pode ocorrer por terem medo de diversas ordens, que trazem atrás de si um medo maior, que é o medo da morte. Com isso, a família passa a tratar a criança doente de forma diferente da qual até então vinha acontecendo e aos poucos, a criança pode ir se transformando, nas palavras dos próprios pais, mudando seu humor e tendo atitudes que acabam afetando seu próprio desenvolvimento. Isso pode ocorrer mesmo quando o tratamento chega ao fim, por ainda existir uma desconfiança quanto à volta da doença. Temendo perder a

filha, uma outra mãe tentou esconder da mesma o quanto estava abalada e sentindo-se mal com a situação. Mas, esta mesma maneira – esconder suas preocupações - foi utilizada pela filha, argumentando que não estava em sofrimento e que não precisava de tratamento para o que estava sentindo. Diante desta postura da díade, uma relação aberta entre as duas, pode ter sido dificultada.

Momento de escolhas: como cuidar sem des-cuidar-se

O tratamento do câncer de um filho implica, muitas vezes, em escolhas que estas mães necessitam fazer, dadas as suas demandas. Deste modo, na esperança de cura para os filhos, as mães necessitam optar por estar junto aos mesmos, precisando, em sua maioria, abandonar trabalho, o conforto e o cuidado do lar, o cuidado e o carinho dos outros filhos que ficaram em casa e mesmo daquele que, no momento, estava no próprio ventre de uma delas, além do marido e de si mesmas.

A abdicação das mães, para investirem no tratamento do filho, demonstra a urgência e a necessidade deste cuidado, não apenas como a busca por uma melhora do filho, mas como uma batalha da vida contra a possibilidade de morte, implícita na própria gravidade da doença e também do tratamento, pela sua agressividade. Para melhor ilustrar as demandas do tratamento e os sacrifícios realizados por estas mães, gostaria aqui de destacar algumas das dificuldades impostas pelo tratamento do filho. Para Márcia, além da dificuldade de cuidar do filho e trabalhar fora do lar, havia a dependência do estado de saúde do filho, mais especificamente das febres que demandavam idas e vindas ao hospital para o tratamento. Maria, além de ter que ir morar na cidade onde a filha foi tratada, vivendo entre a Casa de Apoio e o Hospital, sentia-se sozinha e ainda estava grávida. Para ela, o ambiente hospitalar era um lugar até então desconhecido. Lá presenciou situações que não esperava experienciar em toda a sua vida. Mesmo cansada, no hospital não conseguia descansar durante a noite, devido ao entra e sai de pessoas da enfermaria no quarto, que acabavam acordando a filha. Andréia morava na cidade do tratamento, mas precisou deixar sua casa para viver a maior parte do seu dia no hospital, ao lado da filha, o que gerou em sua família uma desestruturação que abrangeu desde o estresse dos filhos até a quase destruição de seu casamento, incluindo ainda o abandono de um outro filho que também

necessitava de cuidados diferenciados. Ângela, por morar noutra cidade, viveu grande parte do tratamento no hospital e na estrada. Quando chegava em sua cidade, não tinha mais um lar próprio, o qual precisou desfazer e ir morar com a irmã, uma vez que não tinha mais o trabalho que financiava o seu aluguel. Carol morava no sítio, mas teve que ir morar na cidade para facilitar o transporte da sua cidade para a cidade do atendimento do filho. Seu marido continuou trabalhando no sítio, o que fez com que passasse a ficar sozinha o dia inteiro com os filhos, quando não precisava estar na estrada para levar o filho para o tratamento no hospital onde, muitas vezes, tinha dia para chegar, mas não para ir embora. Aline, além de deixar o emprego, precisou estar ao lado do filho, viajando e permanecendo boa parte do período do tratamento na estrada e no hospital. Ana, assim como Andréia e Maria, "mudou-se" para o hospital durante o tratamento do filho, deixando em casa outros dois filhos, os quais ficaram sem seus cuidados. Para ela, o hospital em si e os tipos de tratamento a que o filho se submeteu eram, até aquele momento, desconhecidos.

Como se vê nestas mães, estar à disposição do cuidado do filho com câncer demanda delas sua presença, quase que em tempo integral, no local aonde se realiza o tratamento específico da criança, configurando uma espécie de mudança para o hospital e conseqüente abandono do seu lar. Além de uma abdicação de sua própria vida - do trabalho e do espaço físico confortável do lar - aparece agora uma abdicação à vida de mãe que possui outros filhos, que possui marido, enfim, que possui uma família. Esta sobrecarga da mãe pode levá-la a viver sua vida no ciclo do adoecer, em detrimento da anulação dos outros papéis familiares, deixando, além disso, os outros filhos em segundo plano. A renúncia de si e de sua família pode gerar um sentimento de solidão e estresse, além de desencadear transformações que afetam toda a dinâmica familiar e cada um de seus membros em suas particularidades. Com isso, sofre quem ficou em casa e quem gostaria de estar em casa mas não pode.

Após deixar para trás tudo o que lhes é mais familiar, estas mães passaram a enfrentar novas rotinas impostas pelo tratamento, precisando viver grande parte deste tempo, na estrada, quando eram de outra cidade que não a do tratamento, e também no hospital, vivenciando momentos, muitas vezes, antes desconhecidos e inesperados. No hospital também afirmam ter sacrificado noites de sono, frente ao tratamento 24 horas e sofrido pela morte de crianças que estavam no mesmo quarto que seu filho, remetendo à possibilidade de morte do próprio filho.

Necessidade de transcender a ciência e o tratamento convencional

Diante de todas estas estressantes mudanças e ameaças à vida do filho, as mães não se ativeram ao tratamento convencional e, muitas delas buscaram auxílio para além do mesmo. Segundo Wilber (1998), a ciência não é capaz de suprir a busca do ser humano por valores, profundidade, solicitude, preocupação e importância em sua vivência diária. Desta forma, a maioria dos homens busca tais possibilidades de sua existência em "outra parte". A ciência citada por Wilber (1998) é a ciência tradicional, que se baseia no modelo biomédico. Neste molde, além de não suprir estas buscas do paciente, a ciência muitas vezes as desconsidera, negando assim aspectos humanos. Deste modo, um profissional que adota esta postura não consegue acolher de maneira integral e muito menos envolver a busca de transcendência do cientificismo, para atingir as necessidades que são mais importantes para o seu paciente naquele momento.

O ser humano, aqui sendo estudado através das mães de crianças que passaram pelo tratamento do câncer, adota a fé, como um auxílio, neste momento, que emerge do fundo de seu Ser, como uma força para alcançar o que necessita frente à doença do filho. Neste mesmo sentido, está o estudo de Campos (2003) que ao pesquisar pessoas com Leucemia, percebeu que a maneira mais utilizada pelos pacientes para suportarem as dificuldades e manterem a esperança e a força na busca por sua recuperação, foi também a fé.

Encontro das mães com a Fé

A fé das mães em estudo possui características próprias do ser humano, como a força e a confiança. Esta força, segundo elas, emerge delas próprias, como algo até então desconhecido, mas que também pode ser enviado por Deus. A confiança, como característica da fé destas mães, é construída em si - mesma, mas parece se constituir a partir da sua relação com Deus e também com a equipe, dependendo da forma com que esta atua em relação às mães e ao seu filho durante o tratamento. A relação das entrevistadas com a equipe é permeada, muitas vezes,

pelo acreditar que estes profissionais são pessoas designadas ou iluminadas por Deus para cuidar e curar o filho doente.

A fé, caracterizada no discurso destas mães, mostra que, antes de alcançar a cura de seu filho, faz com que acreditem que o momento de sofrimento que estão vivenciando, um dia irá acabar. Esta crença e concepção do que é fé, pode facilitar o enfrentamento mais ativo destas mães, uma vez que, para elas, um engajamento de cuidado e tratamento do filho será realizado por um determinado tempo, mas trará bons resultados. Ao encontro do significado da fé para estas mães, está o olhar de Giovanetti (2007) o qual afirma que a fé consiste em uma atitude de esperança, aberta a consumações futuras, cuja construção ocorre por meio de experiências diante de relações interpessoais e, para se instalar na existência, exige uma opção pessoal. Junto a esta opção, segundo Amatuzzi (1999) é necessário que a pessoa possua características pessoais como firmeza, determinação, confiança (no mundo, no outro, em si mesmas), para o desenvolvimento da fé.

A singularidade de cada mãe diante de Deus

A fé estudada, em cada uma das mães entrevistadas, foi concebida por quase todas elas, como uma forma de se relacionar com Deus. Somente Ana não trouxe em seu discurso a sua relação com Deus, embora mostrasse possuir características espirituais, optando por manter sempre pensamentos positivos ao longo do tratamento do filho. Cada uma das mães que mostraram ter se relacionado com Deus, o fez de maneira bem particular. Márcia se relacionou com Ele através de orações, acreditando e confiando que Deus iria curar seu filho, ao mesmo tempo em que realizava o tratamento com a ajuda de familiares. Ela atribui a Deus a cura do filho, o qual teve como intermediários, os médicos que cuidaram dele. Assim como Márcia, outras mães de crianças com câncer que participaram do estudo de Teles (2005) também afirmaram que, se não tivessem tido fé em Deus, elas não teriam conseguido enfrentar a situação. Maria relacionava-se com Deus, parecendo querer que Ele resolvesse seus problemas, de forma a não se implicar nesta relação, mas esperando que viesse a olhar pela sua dor. Quando já não estava acreditando mais na possibilidade Dele ajudá-la, por falta das realizações de seus desejos, Este surge, segundo a Maria, em resposta das orações de duas mulheres que conheceu na Casa de Apoio, e cura a sua filha, resgatando assim a relação entre ambos: mãe

e Deus. Andréia afirma ter se relacionado com Deus, no início, participando de cultos religiosos, mas depois passou a ficar em casa, mas ainda com fé em Deus. Segundo ela, Deus lhe deu forças para enfrentar a situação e foi o responsável pela filha não ter precisado de transplante de medula. Ângela viveu momentos de revolta com Deus, por acreditar que Ele permitiu que a doença se desenvolvesse em sua filha, a qual não consegue "encarar", mas, após isto, afirmou que Deus "não quer doença" e pede perdão a Ele por vivenciar esta dificuldade frente à filha. Ângela ainda afirma que Ele lhe deu forças para enfrentar a situação, quando ela imaginava que não teria mais. Esta atribuição a Deus pela doença parece ocorrer em momentos de questionamento de Ângela, que busca um sentido frente ao sofrimento que está vivenciando. Carol afirma ter procurado mais por Deus após a doença do filho, uma vez que acredita que Ele tem o dom de curar. Segundo ela, foi Deus quem proporcionou um tratamento adequado ao filho, ao ser transferido para Ribeirão Preto e também foi Dele o apoio que teve quando estava triste e sozinha. Aline teve sua relação com Deus permeada pela religião e seus preceitos, ao crer, por meio de pessoas de sua religião, que foi Deus quem enviou a doença ao filho, como forma de punição por ela ter se afastado de sua igreja. Mas, ao longo do tratamento, embora Aline acreditasse ter recebido um castigo de Deus, afirmou que foi também Ele que lhe deu forças para lutar e cuidar do filho doente, e não a deixou "perder a cabeça". A atribuição a Deus pela causa da doença também foi encontrada no estudo de Coutinho e Trindade (2006) com homens e mulheres em tratamento de leucemia e linfoma, mostrando que a doença poderia ter surgido em suas vidas por uma determinação de Deus diante das possíveis necessidades: maior intimidade com Ele; aprendizado de vida; provação da fé e ensinamento para outras pessoas.

Em meio ao discurso das mães, aonde se caracteriza a relação delas com Deus, pode-se perceber as várias facetas de Deus, vistas por elas. Neste sentido, Deus parece possuir características próprias, que levam o ser humano a percebê-lo como uma fonte inesgotável de potencialidades e possibilidades que pode dar sentido a qualquer coisa ou situação. Além de toda a história da existência de Deus na vida dos homens, parece que Deus se torna esta fonte de vida e saúde pela quantidade de mistério que existe sobre o Mesmo, para quem Nele crê, estando sempre aberto às mais variadas e racionalmente impossíveis necessidades humanas.

Parece haver velado, nas falas dessas mães, na comunicação com Deus, uma linguagem que serve para que Ele se comunique com as mesmas que Nele acreditam. Essa linguagem parece se desempenhar por meio de mensagens que, muitas vezes, surgem a partir de uma situação concreta, atribuída a Deus pela sua concepção e crença n'Ele e em seus atos. Exemplo: quando um procedimento médico é realizado com sucesso, pode ser entendido como uma bênção de Deus.

No diálogo entre as mães e Deus pode-se perceber que o mesmo pode ser influenciado pela maneira com que a mãe lida consigo mesma, ou seja, em momentos onde há uma aproximação à sua própria existência, esta mãe parece ter uma relação mais adequada e menos dependente de Deus. Entretanto, enquanto estiver mais longe de seu existir, como por exemplo, estar vivenciando um momento de negação da realidade, pode ocorrer um ofuscamento desta linguagem e uma inadequação na comunicação mãe-Deus. Neste sentido Kierkegaard (1968) afirma que o modo de comunicação do homem com outro homem ou com Deus está atrelado à sua consciência e apropriação de si, de modo que quanto mais próximo a pessoa estiver de seu eu, mais autêntica será sua comunicação.

A relação de cada uma das mães em estudo com Deus, mostra que o entendimento e a necessidade de cada uma delas sobre e frente ao Mesmo parece permear e influenciar a maneira de lidar com Ele. Safra (2005) acredita que esta postura do homem frente a Deus, ou melhor, a maneira como um homem O concebe, parece determinar a posição que este sujeito vai ocupar, não só frente a Deus, mas também no mundo e em suas escolhas.

Desta forma se uma mãe entende que Deus é responsável pela sua vida, atribui a Ele a resolução de seus problemas, enquanto aquela que acredita que Deus pode auxiliá-la, sem assumir as suas incumbências, responsabiliza-se pela sua vida e pede auxílio a Deus nas questões que transcendem a sua possibilidade humana.

Diferentes necessidades, diferentes suportes

As mães também receberam outras fontes de auxílio para enfrentar a doença do filho, além do apoio recebido de Deus. Elas afirmam ter tido ajuda de pessoas sensibilizadas com o momento vivenciado por elas e seus filhos. Essas pessoas vão desde as mais próximas: marido, toda a família (avós e tios da criança), vizinha, até

pessoas inesperadas e desconhecidas. As mães também disseram ter recebido auxílio de outras mães que se encontravam no hospital ou na Casa de Apoio, onde funcionários também forneciam ajuda. Junto às outras mães, elas puderam se reconhecer e se encontrar em seu momento de sofrimento, recebendo apoio de pessoas que sentiram na pele o que elas também estavam vivenciando. Através destes encontros também puderam avaliar o estado do filho frente às outras crianças e renovar suas forças com novos sentidos para enfrentarem a doença.

A equipe médica também foi muito elogiada pelas mães pelo atendimento realizado às mesmas e ao filho. Receberam também o apoio de pessoas religiosas que puderam orar, dar sentido para a doença e até auxiliar na melhora de uma das crianças, segundo sua mãe.

Um outro apoio recebido pelas mães – veio de quem elas estavam apoiando - o próprio filho doente. O apoio ao filho com câncer surgiu de duas formas: de forma direta, quando o filho queria mostrar para a mãe que estava bem, frente às dificuldades do tratamento; e de forma indireta, quando estas mães percebiam, por meio de um enfrentamento mais ativo do filho, o quanto o ele estava saudável, mesmo estando enfermo. O apoio às mães pelos filhos também surgiu no estudo de Lanza (2008), com crianças em fase final de tratamento de câncer, ao afirmar que durante o tratamento, em alguns momentos, as crianças saíram do papel de doentes para serem os cuidadores de seus cuidadores - de seus pais. Segundo a pesquisadora, isso ocorre, pois a vivência integrada das experiências de adoecer e tratar um câncer infantil e a experiência de estar praticamente curada suscita na criança um sentimento de solidariedade que abrange o desejo de ajudar a família. Segundo a mesma autora, para a criança, a cura significa a superação de uma etapa, a doença. É como se a criança, livre dos sintomas do câncer, voltasse a habitar seu mundo próprio. Sentindo-se livre da doença, a criança projeta-se no futuro e vislumbra um acontecer de possibilidades mostrando-se sadia existencialmente.

Diante de todos os apoios recebidos pelas mães pode-se perceber, através do discurso das mesmas, que o apoio de Deus parece permear e envolver todos os outros, uma vez que estes outros apoios também são concebidos por elas como tendo sido enviados por Deus. Por exemplo, o apoio do médico ou da vizinha podem ter sido encarados por uma mãe como uma ajuda enviada por Deus. Deste modo, o apoio de Deus mostra ser um apoio totalizante e aberto às mais diversas

necessidades destas mães. Apesar dos mais diversos apoios recebidos pelas mães, foram elas, por si só, que vivenciaram cada momento do tratamento do filho.

Temporalidade necessária para compreensão, aceitação e enfrentamento

As mães, ao enfrentarem o câncer, em seu início, em sua maioria, necessitaram de certo tempo para se adaptarem à nova situação, que demandou um período de elaboração que foi se consolidando a partir do conhecimento e da confiança na equipe que cuidava do filho.

Na tentativa de encontrar um caminho para enfrentarem a situação, as entrevistadas focalizaram o tratamento e a cura dos filhos. Com isso, tentaram não se prender a pensamentos negativos, pensamentos estes que poderiam afastá-las de seu objetivo de fé, podendo causar-lhes um estado de enfermidade e/ou estagnação que atrapalharia sua batalha a favor da cura e da vida do filho.

A partir desta primeira disposição, cada mãe passou a vivenciar o enfrentamento da doença do filho à sua maneira e com a percepção de sua própria capacidade. Frente às diversas dificuldades que foram surgindo, cada mãe se posicionou de forma própria. Márcia mostrou-se engajada no cuidado ao filho mas, sempre em meio a outras pessoas da família, utilizando-se, ao falar de si, o "a gente". Heidegger argumenta que o "a gente", assim como o "todos" tem o significado de "ninguém". Porém, segundo Heidegger :

> "Isto não quer dizer que o 'a gente' se apresente como um vazio, ou que exclua o alguém; ao contrário, 'o ninguém' encobre e acomoda a todos que dele participam, que estão perdidos de si mesmo ali [...] considera-o como fundamental, à medida que possibilita a vida comunitária e o coletivismo massificante. [...] O 'a gente' é a maneira fundamental de se viver com os outros que possibilita tanto o viver em comunidade, onde cada um compartilha uma maneira própria e autêntica, quanto o viver dissolvido e diluído na massificação, absorvido no coletivismo, tornando-se uma peça, um objeto manipulável. O ser si mesmo autêntica e propriamente depende e se baseia nos modos de "viver com os outros", no "ser com os outros" (CRITELLI, 1981, p. 21 – 22)

Embora esta mãe utilizasse o "a gente" para servir como uma proteção que pudesse ocultá-la e dispersá-la em meio aos outros, que aqui são as pessoas de

sua família, esta foi a sua maneira de estar-com-o filho doente. Ela escondeu-se mas não se perdeu em meio à família, mostrando ter feito isso de modo a auxiliá-la em seu enfrentamento, pois necessitava destas pessoas, e não para acomodar-se em meio à elas. Para esta mãe - Márcia - estar ao lado do filho não significou estar o tempo todo perto dele, mas o cuidar dele, mesmo estando longe, através da presença de pessoas de sua família instruídas por ela.

Outra maneira de uma das mães - Maria - lidar com a doença do filho, foi através de um enfrentamento mais passivo, dado ao seu acreditar que não poderia suportar algumas situações engendradas pela doença devido a uma possível depressão que dizia possuir. Com isso, evitou escutar e até vivenciar aspectos que segundo ela mesma, poderiam causar-lhe uma enfermidade, o que a impediria de estar ao lado da filha, mesmo do modo mais passivo. Andréia, apesar de ter alguns pensamentos negativos quanto ao futuro da filha, procurou encontrar no tratamento uma possibilidade de cura para ela, o que alimentou sua esperança e engajamento no tratamento e enfrentamento da doença. Ângela, apesar de não “encarar” a filha, adotou os problemas que acreditava não serem primordiais para a cura da filha como secundários para, ativamente, enfrentar a doença ao lado dela. Carol precisou enfrentar momentos que, para ela, eram os de maior sofrimento – a morte de outras crianças com câncer. Só a partir daí pôde retomar seu enfrentamento de modo mais ativo, para estar junto ao filho. Aline, através da constante afirmação de que seu filho estava bem, encontrou a maneira para lidar com a sua dificuldade de entrar em contato com os sentimentos que a vivência da doença do filho trazia a ela. Para Aline, esta situação se torna presente no sofrimento que o falar sobre o vivido ainda gera. Já a última das entrevistadas - Ana - procurou enfrentar a doença acreditando em sua força interior e na fé na equipe e no tratamento.

Em seus modos de enfrentamento do câncer do filho, as mães se mostraram, em sua grande maioria, mais ativas, de forma determinada e engajada. Suas maneiras de enfrentar estão ligadas à sua postura também frente à vida, de forma que, se agiam mais ativamente no dia-a-dia, também nesta situação de doença grave em um filho, assim agiriam. Parece não haver uma constância na postura de quem enfrentou, mas posturas que foram mais incorporadas por cada mãe, ou seja, mães que enfrentaram de forma ativa, também podem ter vivenciado momentos pontuais de dificuldades que desencadearam posturas mais passivas, até que elaborassem suas experiências nessa situação de doença grave de um filho e

reencontrassem um sentido para continuarem ativamente em seu enfrentamento. A mãe que se mostrou mais passiva - Maria - demonstrou dificuldade própria de lidar com o cotidiano e, no enfrentamento da doença, não foi diferente. Portanto, esta sua dificuldade parece interferir no enfrentamento também da doença, impossibilitando-a de se engajar no tratamento da mesma.

Para Kierkegaard (1968), assim como ocorre na comunicação com Deus, a maneira de cada pessoa enfrentar sua angústia, aqui caracterizada pelo enfrentamento da doença do filho pela mãe, enfrentamento este que não manteve uma constância, mostra que quanto maior a sua consciência de si e de sua situação existencial, maior a liberdade e também a capacidade de enfrentar a doença de maneira mais ativa.

A Cura e os sentimentos envolvidos das mães

Com o término do tratamento intensivo para o câncer surge, então, o sentimento de sobrevivência e vitória sobre a morte, esta caracterizada pela doença ameaçadora, instigando assim, a procura pela causa desta superação. A sorte aparece aqui, por meio da fala de Márcia, como um fenômeno constitutivo de quem consegue transpor esta barreira, quando comparado a quem não conseguiu. Mas, foi Deus que teve um papel destacado por poder, entre outros feitos, inspirar os médicos para conduzir o melhor tratamento e que tiveram a competência para agir de acordo com as demandas deste Deus.

Com a atribuição a Deus pelo auxílio no enfrentamento e até pela cura do filho frente ao câncer, grande parte das mães teve sua fé e religiosidade aumentadas e fortalecidas após vivenciarem este momento. De acordo com Coutinho & Trindade (2006), em seu estudo, mulheres e homens pesquisados também afirmaram ter fortalecido o vínculo religioso a partir do diagnóstico de câncer.

O câncer do filho e todas as suas conseqüências trouxeram bastante sofrimento para todas as mães. Mas, como o ser humano, em todo momento vivido, pode extrair significados, nos de dor quase todas as mães afirmam ter adquirido aprendizado com a vivência da doença do filho.

"[...] a gente aprendeu que tem sempre alguma coisa mais grave do que o problema da gente [...] a gente pôde aprender um pouco com [...] o sofrimento das outras crianças. [...] (A gente) tirou assim... teve lição.[...] Apesar de tudo foi uma experiência boa assim [...]" (Márcia)

"[...] foi difícil, mas ao mesmo tempo a gente aprendeu muita coisa." (Carol)

"Ah, eu aprendi bastante." (Aline)

"[...] esta doença traz pra gente é muita amizade, você acaba se tornando uma família tão grande, porque você conhece tantas pessoas que estão passando pela mesma situação. É até importante, porque cada um tem um caso, cada um tem um sofrimento... aí a família só vai crescendo (risos).[...] Você conhece tanta gente que vem não sei da onde... que vem do Piauí, que vem de Natal, que vem do Ceará e chega aqui, todo mundo é igual, nós estamos com os mesmo problemas, na mesma situação." (Ângela)

"Foi muito difícil, mas serviu como lição de vida [...] a gente acaba aprendendo muita coisa. [...] a gente passa assim a dar valor, entendeu, em tudo." (Ana)

As mães, neste momento mostram e dizem que a doença também pode trazer coisas boas por meio do seu aprendizado, o que pode desde transformar sua relação com outras pessoas e até ressignificar o sentido e os valores de sua existência. Toda esta vivência apreendida pôde ser também dividida com outras mães que vieram a vivenciar situação parecida, ou seja, assim como as mães de outras crianças com câncer puderam auxiliá-las durante o tratamento, hoje elas podem dar apoio a outras mães que vivenciam situação parecida.

O paradoxo do transitar do tratamento intensivo para fase de seguimento

O momento de transição de final de tratamento intensivo para o início de um tratamento de acompanhamento, é vivenciado pelas mães e seus filhos como um período em que necessitam de uma nova adaptação. Este ajustamento, agora ocorre na tentativa de resgatar a sua vida sem o câncer, na busca da "normalidade", mas ainda há algo que atormenta as mães - a possibilidade de recidiva.

Mesmo após conseguir suportar todo o processo de tratamento do câncer do filho e estar hoje num momento de elaboração da continuidade da vida sem a doença, há ainda a possibilidade de recidiva que, a qualquer momento, poderá surgir e ameaçar todo o empenho pela cura vivenciado. Esta possibilidade pode trazer apreensão e medo, despertando todo o peso daquilo que já experienciou durante o tratamento.

Para lidar com este momento de sentimentos ambíguos - felicidade e preocupação - o filho livre da doença frente à possibilidade de recidiva, as mães procuram ter a cautela que o momento requer, estando atentas a sinais de possíveis sintomas da doença e realizando acompanhamentos médicos periódicos para exames que podem detectar a volta do câncer. Mas, mesmo diante de toda apreensão do momento, o que sobressai novamente é a esperança, caracterizada aqui pelo retorno à vida sem o câncer.

10. Considerações Finais

Não sei por quanto tempo esperei para chegar neste momento do estudo, em que se acomodam, pelo menos no papel, todas as vivências que experienciei durante a pesquisa. Precisei, ao longo dos capítulos teóricos, elaborar a sua estrutura e a da minha própria vida, uma vez que no decorrer desta construção, senti "na pele" todos estes conhecimentos e aprendizados e pude entendê-los e organizá-los em consonância com o objetivo do estudo.

Após experienciar o contato com cada uma das mães, mergulhei em suas vivências, para compreendê-las em sua autenticidade e, a partir daí, pude trabalhar o conteúdo que emergiu do seu discurso e assim rever todos os capítulos teóricos.

Analisando as entrevistas, pude distribuí-las em categorias e fazer uma conexão do conteúdo vivido com o conteúdo estudado por outros autores.

Por fim, gostaria de expor aqui o que acredito que fundamentou o enfrentamento das mães - a fé.

Ela surge neste estudo com mães de crianças com câncer, como parte constitutiva do seu enfrentamento, de modo que o seu enfrentar mostra uma fé com determinação e confiança na superação de cada momento, necessária para se chegar até a cura da doença. Por outro lado, a fé também surge, embora de maneira discreta, em meio ao não enfrentar, ou melhor, enfrentar de maneira menos ativa, de

forma a depender mais da esperança em que o filho seja curado do que de uma postura atuante e decidida ao esperar que Deus venha em seu auxílio.

A esperança das mães transpassou todo o estudo, como parte da fé, ou seja, ela foi o disparador para que as mães vislumbrassem a possibilidade de cuidado e cura do filho, diante do câncer. Como uma fonte de sentidos, a esperança surgiu como “ferramenta” para aliviar momentaneamente o sofrimento.

Incitadas pelo sofrimento, as mães partem em busca de um apoio que transcenda o tratamento convencional. Neste momento, Deus se torna vivo em meio ao discurso delas, mostrando, aos olhos das mesmas, que pode auxiliá-las no enfrentamento da doença do filho. O auxílio prestado por Deus, no discurso das mães, parece depender da necessidade e da postura de cada uma delas frente à vida e frente a Ele.

Desta forma, fé, esperança, postura diante de Deus e do mundo parecem ter sido “ferramentas próprias” destas mães para o enfrentamento da doença do filho.

Junto a estes elementos que partem das mães em estudo, muitos foram os suportes que vieram de fora para apoiá-las na lida com o câncer. O auxílio da família, da vizinha, de pessoas inesperadas veio como um apoio próximo e empático para algumas mães, mas o suporte que mais se aproximou de sua vivência com a doença, foi o de outras mães de crianças com câncer e de funcionários da Casa de Apoio. A religião surge como um apoio acolhedor, através de seus membros (fiéis que prestam auxílio a quem necessita, por meio de orações) que estão sempre à disposição para dar conforto e apoio às pessoas com as mais diversas necessidades. Embora seja bastante criticada por tentar limitar o ser humano, a religião, quando praticada por pessoas que nela vivenciam a espiritualidade, ou seja, vivem de maneira autêntica a sua vida e sua religiosidade, pode trazer inúmeros benefícios para suas vidas. Por meio ou não de alguma religião ou de seus preceitos, Deus surge como um apoio que envolve, segundo algumas mães, todos os outros apoios recebidos em momentos específicos, ou agrupados, por meio de um sentido que os une para atingir o que mais se espera - a cura do filho.

Dentre todos estes apoios, gostaria de destacar o cuidado dos profissionais da saúde que atenderam o filho com câncer e sua mãe. As mães atendidas fizeram agradecidas menções ao tratamento recebido por elas e pelos filhos, de forma que, segundo duas delas, se tivessem continuado na cidade onde os filhos estavam tratando, não teriam conseguido a cura.

O papel da equipe de profissionais da saúde mostra-se tão importante para o enfrentamento do paciente ou para seu familiar que pode influenciar o seu tratamento e até o prognóstico da doença. Para isso, necessita-se ter cautela ao auxiliar o paciente frente à doença, estimulando-o a ter esperança, mas sempre apoiado na concretude de uma realidade experiênciada e/ou nas evidências de estudos já realizados, mantendo uma atitude profissional cuidadosa, além de humana.

Embora os profissionais que cuidaram das crianças com câncer tenham sido referências para as mães, mostra-se que eles ainda precisam cada vez mais aperfeiçoar o atendimento, não só em nível técnico, mas também, humanizado.

Neste sentido, a relação equipe, paciente e familiares precisa ser construída com bases fortes, uma vez que a confiança e a fé na equipe podem favorecer o enfrentamento da doença e a implicação no tratamento. Para isso, é de extrema necessidade que a equipe esteja sensibilizada e treinada para trabalhar com cada situação que a doença engendra, de forma a acolher, respeitar e favorecer uma relação de confiança e autonomia das pessoas atendidas.

Referências Bibliográficas

ABRALE- Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. **Comunicação com parceiros e familiares.** São Paulo, 2006. Disponível em: http://www.abrale.org.br/apoio_psicologico/conversando/comunicacao_familiares.php. Acesso em: 01 set. 2006.

ALENCAR, M.P.; LAMÊGO, A.N.; PEREIRA, L.M.C. Famílias com crianças com câncer. **Cientefico**, Salvador; vol.2, 2004, Disponível em http://www.cientefico.frb.br/Impressa/Psi/2004.2/SAUDE_Alda.pdf. Acesso em: 1 maio 2006.

AMATUZZI, M. M. Fé e ideologia na compreensão psicológica da pessoa. **Psicol. Reflex. Crit**., v.16, n.3, p.569-575, 2003.

AMATUZZI, M.M. Religião e Sentido de Vida – Um estudo Teórico. **Temas em Psicologia.** v. 7, n. 2, p.183-190,1999.

ANGERAMI, V.A. **O Papel da Espiritualidade na Prática Clínica**. In: ANGERAMI, V.A.(org.) **Temas em Psicoterapia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

BARROS, M. A.; ZANETTI, L.R. **Cura pela Fé**. Monografia. Universidade de Ribeirão Preto, 2003.

BENSON, H.; STARK, M. **Medicina Espiritual:** O Poder Essencial da Cura. 5. ed. São Paulo: Cultrix, 1998.

BICUDO, M.A.V.; ESPÓSITO, V.H.C. **Pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos.** São Paulo: Morais/EDUC, 110 p, 1989.

BOFF, L.; BETTO, F. **Mística e Espiritualidade**. Rio de Janeiro: Rocoo, 1994.

BUBER, M. **Eu e Tu**. Introd. e Trad. Newton Von Zuben. São Paulo: Cortez e Moraes, 1979.

CAMPOS, E.M.P et al. **Estados emocionais do paciente candidato a transplante de medula óssea. Psicologia: Teoria e prática**, v.5, n.2, p.23-26, 2003.

CARVALHO, A.S. **Metodologia da Entrevista**: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro; Agir, 1987.

CARVALHO, M.V.B. **Atravessando a Dor Existencial em Face do Processo do Morrer**. In: Castro, D.S.P. et al. **Existência e Saúde**. São Paulo: Fenpec/Umesp - Sobraphe, p.221- 228, 2002.

COELHO JR., A.G. e MAHFOUD. M. **As Dimensões Espiritual e Religiosa da Experiência Humana**: Distinções e Inter-relações na Obra de Viktor Frankl. Psicologia, USP, vol. 12, p. 95-103, 2001.

COUTINHO, B.B. e TRINDADE, Z. A. **As representações sociais de saúde no tratamento da leucemia e linfoma.** Psic. [online]. jun. 2006, vol.7, no.1 p.09-18. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676 73142006000100003&lng=pt &nrm=iso>. ISSN 1676-7314. Acesso em 10 mar 2008.

CRITELLI, D. M.; SPANOUDIS, S. **Todos nós... Ninguém, um enfoque fenomenológico do Social.** São Paulo: Moraes, 1981.

DANIEL, L.F. **Atitudes Interpessoais em Enfermagem**. São Paulo: EPU, 1983.

DARTIGUES, A. **O que é a Fenomenologia?** São Paulo: Centauro, 2005.

ERTHAL, T.C.S. **Repensando a Ética na Psicoterapia Vivencial**. In: ANGERAMI-CAMON,V.A.(org).**Vanguarda em Psicoterapia Fenomenológico-Existencial**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, p.45-78, 2004.

FORGHIERI, Y.C. **Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004

_____. **Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 1993.

FRANKL, V.E. **Fundamentos antropológicos da psicoterapia**. Trad. Renato Bittencourt. São Paulo: Zahar, 1978.

_____. **Em busca do sentido: um psicólogo no campo de concentração.** Trad. Walter Walter O. Schupp e Carlos C. Aveline. 2.ed. Petróplois: Vozes, 1991.

_____. **Psicoanalisis y Existencialismo De la Psicoterapia e la Logoterapia**. México: Breviários, 1992.

INCA - INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER; Ministério da Saúde. **O que causa o câncer?** Rio de Janeiro, 2008a. Disponível em http://www.inca.gov.br/conteudo view. asp?id=81- Acesso em: 11 ago. 2008.

INCA - INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER; Ministério da Saúde. **Como tratar.** Rio de Janeiro, 2008b. Disponível em http://www.inca.gov.br/conteudoview.asp? id=483- Acesso em: 16 dez. 2008.

INCA - INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER; Ministério da Saúde. **Particularidades do Câncer Infantil.** Rio de Janeiro, 2006. Disponível em http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343 - Acesso em: 04 set. 2006.

KIERKEGAARD, S. **O conceito de angústia.** Trad. Torrieri Guimarães. São Paulo: Hemus [1884], 1968.

LAMA, D. **Uma Ética para o novo Milênio**. Trad. Maria Luiza Newlands. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

LANZA, L.F. **Ser-criança-com-câncer em etapa final de tratamento – sua visão de futuro.** 2008. 89f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

MACIEIRA, R.C. **Despertando a Cura: Do Brincar ao Sonhar** – Aspectos Psíquicos e Espirituais da Cura Existencial. Campinas: Livro Pleno, 2004.

MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Moraes, 1989.

MARTINS, J.; DICHTCHEKENIAN, M.F.S.F.B. **Temas fundamentais da fenomenologia**. São Paulo: Moraes, 1984.

MAZER, S.M. **Impacto da morte de crianças com câncer no ambiente hospitalar: vivência das mães das crianças companheiras de tratamento**. 2007. 111 f. Exame de Qualificação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

MINISTÉRIO DA SAÚDE; INCA - Instituto Nacional de Câncer **Estimativas 2008 – Incidência de Câncer no Brasil**, 2007 Disponível em http://www.inca.gov.br/ estimativa/2008/ - Acesso em 8 set. 2008.

NCI - NATIONAL CANCER INSTITUTE; U.S. National Institutes of Health. **Dictionary of Cancer Terms**, 2008. Disponível em: http://www.cancer.gov/ dictionary/ - Acesso em 15 ago. 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cancer**. Fact sheet n° 297. Jul 2008. Geneva: World Health Organization, 2008. Disponível em: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/print.html - Acesso em 10 set 2008.

Pargament, K. I. **The psychology of religion and coping**: Theory, research, practice. New York: Guilford Press, 1997.

SAFRA, G. **Espiritualidade e religiosidade na clínica contemporêna**. In: AMATUZZI, M.M. (Org) **Psicologia e Espiritualidade**. São Paulo: Paulus, 205-211, 2005.

SCIACCA, M.F. **Como se comprova a existência de Deus e a imortalidade da alma.** Trad. Pedro José da Silva, São Paulo: Mundo Cultural, 1977.

TELES, S.S. **Câncer infantil: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança**. (Dissertação de Mestrado) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto: FFCLRP-USP, Ribeirão Preto, 2005.

ULLA, S.; REMOR, E. A. Psiconeuroimunologia e Infecção por HIV : realidade ou ficção? **Psicol. Reflex. Crit.** , Porto Alegre, v. 15, n.1, 2002. Disponível em:<http:// www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722002000100 013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 Ago 2007.

VALLA, V.V. (org). **Religião e cultura popular**. Rio de Janeiro: DP&A, 2001.

VALLE, E.R.M. **Ser-no-mundo-com-o-filho Portador de Câncer, Hermenêutica de Discursos de pais.** São Paulo: 1988. Tese (doutorado). Instituto de Psicologia – USP.

_____. **Câncer Infantil:** Compreender e agir. Campinas: Psy, 1997.

_____. **Psico-oncologia Pediátrica**: Fé e Esperança como Recursos Existenciais. In: ANGERAMI-CAMON, V.A.(org). **Vanguarda em Psicoterapia Fenomenológico-Existencial**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, p.27-38, 2004.

VAZ, H.C.L. **Antropologia Filosófica**. São Paulo: Loyla, 1992.

WILBER, K. **A União da Alma e dos Sentidos: Integrando Ciência e Religião.** São Paulo: Cultrix, 1998.

ZAHIR, N. S. **Mecanismos de coping**. In: LIPP, M. E. N. (Org). **Mecanismos Neuropsicológicos do Stress: teoria e aplicações clínicas.** São Paulo: Casa do psicólogo, 2003.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Campus Universitário Monte Alegre – Fone: 3633-1000 Fax: 3633-1144
CEP: 14048-900 RIBEIRÃO PRETO – SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

NOME DA PESQUISA: Câncer Infantil: Fé e Enfrentamento de Mães
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Michel Arantes Barros, CRP Nº 06/78079
-Telefone para contato: (16) 91182373
ORIENTADORA: Profª Drª. Elizabeth Ranier Martins do Valle, CRP Nº 06/6941
-Telefone para contato: (16) 3602-3390

Prezado cliente,

Meu nome é Michel Arantes Barros e sou mestrando do Programa de Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Estou iniciando uma pesquisa, sob orientação da Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, que tem como objetivo compreender como mães, que passaram pela experiência de um filho com Leucemia, enfrentaram este momento. Esta pesquisa será importante para que possamos ter maiores condições de compreender as mães que passam pelo processo de um filho doente, e assim aperfeiçoarmos o cuidado a elas.

Gostaria de convidá-la para participar desta pesquisa, na qual sua experiência vivida é muito importante.

Para participar deste estudo, você deve estar ciente que:

1. Sua participação não é obrigatória, ou seja, você decidirá por participar ou não deste estudo.
2. Se você concordar em participar, terá o direito de desistir em qualquer momento da pesquisa, sem precisar apresentar justificativas para essa desistência, retirando sua concordância a qualquer momento.
3. A desistência não fará com que você seja prejudicada em nenhum atendimento dentro deste hospital, tendo a garantia da continuação de seu tratamento durante e após a conclusão dos trabalhos de pesquisa.
4. Não haverá nenhum gasto pra você, vindo da pesquisa.
5. Caso surja alguma dúvida sobre a pesquisa, você terá direito a esclarecê-la junto ao pesquisador, sem qualquer constrangimento, mesmo que a resposta do pesquisador possa afetar sua vontade de continuar participando deste estudo.
6. Para a entrevista, gostaríamos que você respondesse a questão: “Como foi para a senhora passar pela experiência da doença de seu filho”.
7. A senhora poderá responder a esta pergunta a sua maneira, não havendo resposta certa ou errada.
8. Caso seja necessário, em alguns momentos, farei perguntas sobre algo que a senhora disse e que não ficou claro para mim, a fim de obter mais dados para melhor compreensão.

9. A entrevista ocorrerá num único encontro, no dia de seu retorno ambulatorial ou em qualquer outro dia, caso seja de sua preferência.

10. A entrevista não acarreta nenhum tipo de risco a sua saúde ou a do seu filho.
11. Após a entrevista, caso o pesquisador observe que você necessite de alguma intervenção, você será encaminhada adequadamente para tratamento.
12. Sua entrevista será gravada para que depois eu possa transcrevê-la e melhor estudá-la.
13. As informações dadas por você durante a entrevista e a gravação serão utilizadas para estudos e pesquisa, incluindo publicações científicas. Essas informações serão sempre tratadas de forma confidencial e de maneira que ninguém possa identificar quem é a pessoa, no caso a senhora, que será a entrevistada.

14. Com as informações resguardadas, os resultados da pesquisa serão publicados, sejam eles quais forem.

15. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.
16. Caso queira falar comigo, você pode me encontrar na Rua José Marques Pinheiro Filho, número 1100, na cidade de Araraquara, ou ainda pelo telefone (16) 91182373.

Após ter tomado conhecimento destes fatos, pode escolher participar ou não deste trabalho. Caso queira participar, dê sua autorização abaixo:

Eu,_____,

RG:_____, abaixo assinado, tendo recebido as informações acima, e ciente dos meus direitos, concordo em participar deste estudo.

Tenho consciência do que está escrito acima, desejo participar desta pesquisa como forma de contribuir com o responsável que assina abaixo este documento.

Ribeirão Preto, _____de_____de_____.

_____ _____

Paciente Pesquisador Responsável

APÊNDICE B - ENTREVISTA

Entrevista realizada para a dissertação de mestrado "Câncer Infantil, fé e enfrentamento de mães", realizada por Michel Arantes Barros

Dados de identificação da mãe entrevistada e do seu filho que terminou o tratamento de câncer
Entrevistada: Márcia
Idade: 28 anos Escolaridade: 2º Colegial
Estado Civil: Casada (Amasiada) Quantidade de filhos: 02 filhos
Crença Religiosa: Católica
Criança que passou pelo tratamento de câncer:
Filho: Gustavo
Idade: 5 anos
Diagnóstico de Câncer: Sarcoma de Wilms
Duração do tratamento: 3 anos

Primeira entrevista

Realizada no dia 18 de Abril de 2008.

Esta entrevista foi realizada durante o retorno da mãe para o seguimento do estado pós-tratamento do filho no "Ambulatório de Curados". Estávamos sentados em cadeiras no corredor de espera, aonde tínhamos influência de pessoas que passavam por ali e do filho da entrevistada, o qual, grande parte do tempo da entrevista, interagiu com entrevistador e a entrevistada.

Pesquisador: Adriana, gostaria que você me contasse como foi pra você ter passado por esta experiência, ter vivido esta experiência da doença de seu filho.

Entrevistada: Então é .... pra gente foi difícil, porque a gente acha que nunca vai acontecer com a gente. Então quando a gente ficou sabendo que ... o Gustavo tava com câncer, foi bastante difícil porque a primeira vez que a gente pensou, a gente ficou super triste, porque o câncer ainda é visto como uma doença grave, uma doença bem grave, então, logo que a gente soube que ele tava com esta doença, a gente ficou assustado porque... aí ele, logo ele começou a fazer o tratamento, os médicos... eles conversaram com a gente, falou que tinha cura, a doença dele, o tipo de câncer dele tinha cura. Aí ele ia ficar internado, fazendo quimioterapia e ...[ela olha para o filho que estava se comunicando com ela] ele ia fazer é.... um ano de quimioterapia e depois ia fazer cirurgia... (o médico) falou todo o procedimento do tratamento dele.

Pesquisador: Hum.

Entrevistada: E a gente ficou mais calmo, sabendo que tinha o tratamento e a cura, e agente ficou mais calmo, mais tranqüilo... e deu tudo certo o tratamento dele. (o filho) Fez quimioterapia, aí teve que fazer quimioterapia de três dias, aí depois ele voltava pra casa e vinha febre, aí tinha que voltar pra cá novamente, aí ele ficava mais uma semana por causa da febre e aí... passava a febre e ele voltava pra casa, e era assim, a gente ficava indo e

voltando assim, de três em três semanas [o filho diz algo para a mãe e esta parece tentar se concentrar no que está falando para não se perder].

Pesquisador: Hum-hum

Entrevistada: (Silêncio). Então é... toda a minha família ficou assim, triste por causa dele, por esta doença, mas todo mundo assim, deu apoio, acompanhou a gente no hospital... algumas vezes que eu não pude vir, teve alguns parentes que vieram no meu lugar ficar com ele, (como) o pai dele... [o filho fala algo para a mãe] (Silêncio da mãe). E o tratamento foi bem difícil pra ele, porque ele ficava muito é... a quimioterapia é bem agressiva, foi bem agressiva pra ele, ele vomitava muito é... não comia, emagreceu muito... então... pra ele foi bem difícil, pra gente também, a gente nunca imaginava que a gente ia passar por isso. Apesar de tudo foi uma experiência boa assim, por um lado,[o filho, que está brincado, começa a fazer sons com a boca imitando um carro. E esta brincadeira se prolonga até a interrupção da mãe] porque a gente pôde aprender um pouco com isso ... peraí (diz para o filho parar com o barulho que faz), o sofrimento das outras crianças. Então a gente aprendeu um pouco com isso também, apesar de tudo [o filho continua brincando e fazendo barulhos].

Pesquisador: O que você aprendeu com isso?

Entrevistada: A gente, tirou assim... teve lição. Porque a gente vê na televisão as crianças doente assim, tudo, e a gente aprende que a gente não pode assim... [o filho está brincando e falando alto] peraí Gustavo, você está me atrapalhando... (diz ao filho) que... (tenta continuar contando sua experiência) ai gente, olha, perdi!

Pesquisador: Você estava falando sobre a experiência de outras pessoas.

Entrevistada: É, a experiência de outras pessoas, isso (silêncio, concorda com o que eu disse mas não consegue retomar o raciocínio do ponto onde parou). Então a gente pôde é ... [faz um barulho com a boca, lamentando-se de ter sido interrompida e não ter conseguido retomar o raciocínio] tirar uma lição disso né... (silêncio da mãe, mas o filho ainda continua a brincar e falar).

Pesquisador: Além da experiência de outras pessoas, que você disse que ajudou você, o que mais que te ajudou neste momentos de dificuldade?

Entrevistada: [o filho faz barulhos imitando um foguete] Ai, espera aí! Ai, não tem jeito! (reclama do filho) Como assim você fala? Ajudou em que sentido?

Pesquisador: Ah, pode ser em qualquer sentido.

Entrevistada: [o filho continua a brincar] Então, é que a gente conviveu com as famílias que ficavam internadas com ele e a gente ouviu o sofrimento como é, a gente passou pela mesma coisa que eles. Então a gente viu que teve casos bem piores que o dele, então agente aprendeu que tem sempre alguma coisa mais grave do que o problema da gente. Não sei você entendeu o que ou quis dizer?

Pesquisador: Hum-hum.

Entrevistada: Que assim, sempre tem, a gente acha que não tem, mas sempre tem alguma coisa mais grave do que o problema da gente [o filho diz algo a mãe], e durante o tempo que ele ficou internado, teve muitas crianças que chegaram a falecer, que ele conviveu com a criança e depois ele perguntou, desta criança que tinha falecido. Então eu acho que até pra ele foi bem, bem forte. Ele saber que os coleguinhas dele e até os amiguinhos que tiveram o mesmo tipo de câncer que ele, faleceram e ele não, ele está aqui. Tudo isso é bem... tudo isso foi bem assim forte para ele também, pela idade dele, por tudo que ele passou.... Deixa eu ver o que mais (é importante relatar). [o filho continua a brincar] Peraí, deixa a mãe pensar aqui o que mais vou falar (diz ao filho). Se quiser fazer alguma pergunta? Porque eu num ... [o filho pergunta a mãe a letra que ele está escrevendo num papel] Peraí... Num sei, não dá pra saber que letra é essa (diz ao filho) [o filho diz que dá pra ler sim]. Tem algum problema de sair a voz dele aí (na gravação)?

Pesquisador: Não. (Silêncio da mãe, mas o filho continua a brincar). Como que é pra você ver ele hoje assim?

Entrevistada: É uma felicidade porque agora ele está curado graças a Deus. O tratamento dele durou três anos. Foi três anos de... bem sofrido assim...(prolongado silêncio da mãe e fala do filho) [na brincadeira, o filho diz que está rico]. Agente fica lisa porque hoje ele é uma criança saudável, normal, que vai na escola, brinca como toda criança normal. Hoje ele é uma criança normal (a mãe faz silêncio mas o filho continua a brincar e pergunta a mãe se o dinheiro que ele tem, na brincadeira, dá pra comprar uma caneta). Ele (filho) brinca, conversa bastante. [A criança interage com o pesquisador e lhe pergunta se gostaria de comprar uma caneta, de brincadeira, caneta esta que foi dada pelo pesquisador para que ele desenhasse num papel durante a entrevista da mãe].

Porque tem coisas assim, detalhes que a gente não lembra mais, também.

Pesquisador: Que sentimentos surgem em você? Como é?

Entrevistada: Apesar dele estar, de hoje ele estar curado, a gente fica um pouco preocupado, porque a doença dele pode voltar, então a gente fica um pouco preocupado. A gente fica feliz dele estar aqui com a gente aqui hoje, por ter passado por tudo aquilo e hoje ele está aqui, mas a gente fica preocupado também porque pode voltar a doença, então, os médicos falaram que se em cinco anos a doença não voltar, não volta mais e ele estará curado definitivamente...

Pesquisador: Hum-hum

Entrevistada: Pra sempre ele estará curado, então a gente nestes cinco anos vai ficar meio preocupado, porque dentro destes anos a doença pode voltar, por isso que a gente fica feliz e preocupada ao mesmo tempo.

Pesquisador: E pra enfrentar toda esta situação, você disse que se apóia na experiência de outras mães, existe mais algum outro apoio que você tem, que pode ser de pessoas ou mais algum outro tipo de apoio?

Entrevistada: Minha família! Minha família toda, [dela] eu tive bastante apoio.

Pesquisador: Como é o apoio dado pela sua família?

Entrevistada: Então, como eu falei, na época que eu trabalhava eu não podia estar com ele (filho) todas as vezes que ele estava internado, eu não podia vir. Às vezes era meu marido que vinha, às vezes era minha mãe, meu pai. Então minha família em geral me ajudou, apoiou a gente neste sentido. Porque quando um não podia vir, outro vinha, pra ficar com ele. Então este foi o apoio que eles me deram.

Pesquisador: Você disse agora à pouco que ele (filho) está aqui graças a Deus, como é que é isso?

Entrevistada: Ah, porque eu acho que se ele está aqui hoje foi graças a Deus mesmo, porque ele teve muita sorte, porque teve várias crianças que tiveram a mesma doença que ele e que hoje não estão aqui (faleceram) e ele está. Por isso que eu falo que é graças a Deus que ele está aqui hoje, graças aos médicos também que cuidaram bem dele e que fizeram tudo pra ele.

Pesquisador: Como você acha que ele foi ajudado?

Entrevistada: Eu acho que é porque ele teve sorte, porque como eu falei, três crianças que tiveram o mesmo tipo de câncer que ele teve, hoje não estão aqui mais. E ele conseguiu sobreviver a esta doença.

Pesquisador: Como você acha que Deus poderia estar ajudando?

Entrevistada: É porque a gente tem fé, é a fé que a gente tem, é através da fé que a gente consegue alcançar alguma coisa. A gente acredita que vai dar certo e no final acaba dando certo mesmo (silêncio). Porque a gente pediu muito por ele pra Deus, a gente pediu muito [o filho diz que vai fazer uma casinha na folha que o pesquisador lhe deu para desenhar]. A gente sempre agradece toda vez que encontra algum médico que cuidou dele [parece não ser só o médico, mas profissionais que cuidaram do filho], quem tratou dele, agente agradece muito pelo que eles fizeram. E a Deus também, principalmente.

Pesquisador: Porque principalmente?

Entrevistada: Porque Deus é ... [respondeu como se a resposta para minha pergunta fosse óbvia], acho que Ele é ... está acima dos médicos, claro. Então foi assim, como vou te falar... Acho que foi Deus que, através dos médicos, fez com que ele ficasse bom (longo silêncio da mãe). Então é isso mesmo, a gente teve muita fé, acreditou que muito que ele fosse ficar bom e ele ficou. A gente pediu muito a Deus pra que ele ficasse bom e ... [o filho por muitas vezes diz que choveu muito na casa, a qual estava desenhando] a prova disso é que ele está aqui hoje e que está bem, é por isso que agente agradece.

Pesquisador: Você disse que pediu pra Deus. Como é este pedir a Deus?

Entrevistada: É através das orações que a gente faz, através das orações a gente pede. Pedir só não adianta, tem que acreditar, tem que ter fé que aí ele atende sim.

Pesquisador: O que é ter fé?

Entrevistada: Ter fé é acreditar que uma coisa vai dar certo. Isso é ter fé. E (silêncio)... se você acredita muito numa coisa, acredite que ele (filho) vai passar por isso, ele vai passar por tudo isso. A gente tem que pensar que um dia tudo isso vai acabar e que ele vai ficar bom. Então, a gente pede com bastante fé e a prova está aqui (o filho sadio). Ele é a prova de que o meu pedido foi atendido. Ele é a prova porque ele está aqui hoje com saúde (silêncio).

Pesquisador: Você gostaria de falar mais alguma coisa?

Entrevistada: Eu queria deixar uma mensagem para as mães que estão passando por isso hoje, porque eu fui lá na Oncologia e eu vi que tem bastante caso novo lá, então eu queria... (os profissionais chamaram o nome do filho para conferirem seu peso antes da consulta) Alá, estão chamando ele pra pesar!

Pesquisador: Tá.

Entrevistada: (mesmo sendo chamada naquele momento resolveu rapidamente deixar a mensagem às mães e familiares) Eu queria deixar uma mensagem para as mães, para a família das crianças que estão com a doença: que elas tenham muita fé em Deus e acreditem bastante que as crianças... é... pra que elas tenham muita fé em Deus que os filhos delas vão ficar bom, vão ser curados.

Pesquisador: Está bom. Muito obrigado Adriana.

Entrevistada: Ai, é que eu estou meio ... [o filho diz: doida!] Não é meio.. [ele continua: meio doida] Meio preocupada (com o atendimento do filho) (sorri).

Pesquisador: Tudo bem

Entrevistada: Eu espero que sirva pra alguma coisa

Pesquisador: Claro

ANEXO

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

USP - RIBEIRÃO

Ribeirão Preto, 26 de março de 2008

Ofício nº 1101/2008
CEP/SPC

Prezado Senhor,

O trabalho intitulado **"CÂNCER INFANTIL: FÉ E ENFRENTAMENTO DE MÃES",** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 263ª Reunião Ordinária realizada em 24/03/2008, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido,** de acordo com o Processo HCRP nº 12149/2007.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimo Senhor
MICHEL ARANTES BARROS
PROFª DRª ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE (Orientadora)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA – 0000 2733; IRB – 0000 2186 e Registro SISNEP/CONEP nº 4
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.fmrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

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