

A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais

Ewerton Helder Bentes de Castro

Psicólogo. Prof Dr. da Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas desenvolvendo atividades de pesquisa e extensão com grupos de crianças acometidas por câncer e seus acompanhantes no Grupo de Apoio À Criança com Câncer em Manaus

End.: Av. Constantino Nery, 2229. Conjunto Tocantins, Bl. 05 Ap 109. Chapada. Manaus-AM.

E-mail:ewertonhelder@gmail.com

Resumo

O câncer é um conjunto de patologias que incidem sobre o organismo, duplicando células diferenciadas e de modo desordenado. Uma das manifestações mais dramáticas é quando as vítimas são crianças. A experiência da comunicação do diagnóstico instaura uma crise onde são expostas vulnerabilidades no núcleo familiar. Possuir um filho com diagnóstico de câncer equivale à eminência da perda, provoca dor incomensurável, com a sensação de desmoronamento de um mundo construído e sonhado. Este estudo tem por objetivo compreender as repercussões familiares, pessoais e sociais de mães de crianças com diagnóstico de câncer. Foi utilizado o método fenomenológico de pesquisa em Psicologia, fundamentado no pensamento de Martin Heidegger. Teve como participantes quinze mães hospedadas no Lar de Apoio à Criança com Câncer, em Manaus. Foi utilizada entrevista aberta a partir

de uma questão norteadora: “Gostaria que descrevesse para mim como foi, para a senhora, o momento do diagnóstico de câncer de seu filho e o que sentiu ao receber a notícia”. Encontrou-se que várias modificações ocorrem em suas vidas, repercutindo nos aspectos familiar, pessoal e social. O cuidado é vivenciado em toda a sua amplitude na sua relação com os outros e consigo mesmas, propiciando crescimento e aprendizagem.

Palavras-Chave: Câncer infantil. Família. Fenomenologia. Cuidado. Psicologia.

Abstract

Cancer is a group of pathologies that strike an organism, duplicating differentiated cells in a disordered way. One of the most dramatic manifestations is when the victim is a child, and the experience of communicating the diagnosis installs a crisis where the vulnerabilities of the family nucleus are exposed. Being the parent of a child diagnosed with cancer is equivalent to living with imminent loss, provoking immeasurable pain and the sensation that the world constructed and dreamed of is falling apart. The objective of this study was to understand the family, personal and social repercussions of the mothers of children diagnosed with cancer. The phenomenological method for research in psychology, based on the thoughts of Martin Heidegger, was used, and the participants were fifteen mothers housed in the Lar de Apoio à Criança com Câncer (Support Home for Children with Cancer) in Manaus, Brazil. An open interview was used and the leading question was: “Could you please describe to me how the moment you received the diagnosis that your child had cancer affected you and how you felt on receiving this news”. It was found that various modifications occurred in their lives, with repercussions at the family, personal and social levels. Caring is lived in its complete amplitude in its relation with others and also with themselves, providing growth and learning.

Keywords: Child cancer. Family. Phenomenology. Caring. Psychology.

Introdução

O câncer é caracterizado como uma formação desordenada de células que atinge várias partes do organismo. É um grupo de doenças distintas, aproximadamente 200, cuja característica é a multiplicidade de causas e diferenciadas formas de tratamento (Yamaguchi, 2002). É percebido como uma doença que leva inexoravelmente à morte e acompanhada de dor e sofrimentos intoleráveis (Kovacs, 2002).

Estudos têm sido realizados sobre a incidência de câncer infantil, tanto no Brasil (INCA,2007) como na Europa (Greenlee, 2001; Dreifaldt; Carlberg; Hardell, 2004; . Izarzugaza; Steliarova-Foucher; Matos, & Zivkovic,2006; Kaatsch; Steliarova-Foucher, & Crocetti, 2006; Perls-Bonet; Martinez – Garcia, & Lacour,2006; Von der Weid, 2006; Dulioust; Pépin, & Grémy,2007).

A comunicação do diagnóstico é estressante e mobilizadora de angústia, dúvidas e medo diante da possibilidade de morte. A família passa a conviver com a doença e seus significados além das preocupações acerca do futuro (Helseth; Ulfsaet, 2005).

Quando a patologia incide em uma criança, a comoção é muito maior, haja vista que esta representa o futuro e os pais têm a impressão de que o porvir foi abruptamente removido, os sonhos em relação ao desenvolvimento do filho sofrem interrupção. Lopes e Valle (2001) consideram como uma inversão da ordem natural dos acontecimentos da vida, uma vez que suscitará nos familiares o medo de uma morte precoce.

Todas as atividades são rompidas, há um desligamento do cotidiano, perde-se toda a noção de realidade e se vive o dia de hoje sem olhar para o futuro, já que quando se pensa em futuro, este se apresenta demasiadamente negativo, obscuro (Jimenez; Catalá; Salvador, 2003)

Bruscas transformações ocorrem nos aspectos pessoal, familiar, ambiente de trabalho e social. Assim, desde o princípio, os pais devem enfrentar a realidade da ameaça que se caracteriza por uma rotina onde estão presentes: separações, perdas, frustrações e mudanças.

Vivenciar uma doença grave como o câncer é habitar um mundo que não é o escolhido pelo sujeito. Ocorre a perda de sua

liberdade, de seu querer, deixa de ser si mesmo para confundir-se com todos, torna-se inautêntico, impessoal, tendo em vista que passa a ser dominado pelo mundo da doença (Amaral,2002).

O presente artigo tem por objetivo compreender as repercussões familiares, pessoais e sociais de mães de crianças com diagnóstico de câncer, utilizando o método fenomenológico de pesquisa em Psicologia e a análise fundamentada a partir do pensamento de Martin Heidegger.

Método

A pesquisa é de natureza qualitativa, o estudo é retrospectivo e exploratório, e a metodologia empregada foi de inspiração fenomenológica.

Participantes

Foram consideradas participantes da pesquisa, 15 mães de crianças com diagnóstico de câncer, que no momento da pesquisa estavam sendo atendidas na Fundação Centro de Oncologia do Amazonas e hospedadas no Lar de Apoio do Grupo de Apoio à Criança com Câncer. Têm idade que varia de 23 a 51 anos; nível de escolaridade do Ensino Fundamental Incompleto ao Superior completo.

Os critérios de inclusão adotados foram: ser mãe de criança com câncer, diagnosticada há mais de um ano; estar hospedada no Lar de Apoio; consentir em participar voluntariamente do estudo.

Contexto sociocultural

As participantes são originárias de cidades do interior dos Estados do Amazonas, Pará e Roraima, ou seja, vivem na região amazônica, que além de sua extensão territorial de dimensões continentais, caracteriza-se pela diversidade étnico-cultural de sua população, constituída por caboclos (do tupi *caa-boc*, “procedente do mato”), ribeirinhos, indígenas, quilombolas e migrantes.

Em decorrência de sua extensão continental, a acessibilidade aos Serviços de Saúde é bastante difícil, uma vez que, alguns dos municípios de onde as participantes provêm, estão situados a 1300 km de distância da capital do estado (Manaus) e, para o acesso a trata-

mento mais especializado, algumas delas necessitaram deslocar-se, inicialmente, para o Estado do Acre e, daí, de avião para Manaus.

Procedimento

A obtenção dos dados foi realizada nas dependências do Lar de Apoio à Criança com Câncer, em Manaus, no período de novembro de 2007 a agosto de 2008.

Os dados foram obtidos mediante uma entrevista aberta, audiogravada, realizada em ambiente reservado da instituição, com duração média de 1h30. Partiu-se da seguinte questão norteadora: “Gostaria que descrevesse para mim como foi, para a senhora, o momento do diagnóstico de câncer de sua filha, o que sentiu ao receber a notícia”.

A entrevista foi transcrita na íntegra e literalmente. Os resultados foram analisados de acordo com o referencial fenomenológico, proposto por Martins e Bicudo (13), seguindo-se os seguintes passos: (a) leitura flutuante e releitura do material transcrito; (b) identificação das unidades de significado; (c) construção das categorias de análise.

Cuidados éticos

Este estudo deriva de um projeto de pesquisa de doutorado, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Centro de Controle em Oncologia do Amazonas – FCECON, que recebeu número de registro 130572 e obteve parecer favorável em 18 de setembro de 2007.

As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, formalizando sua anuência com a pesquisa.

Resultados

A partir da análise dos dados foi construída a categoria Repercussões familiares, pessoais e sociais, e que se constitui de subcategorias.

A comunicação do diagnóstico traz grandes modificações em várias áreas da vida dessas mães, na estrutura familiar, pessoal

e na social. Essas mulheres ao acompanharem seus filhos deslocam-se de suas moradias, deixam suas famílias, suas cidades que ficam no interior do estado ou em outros estados da região.

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

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

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

1. A dinâmica familiar: transformações

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

Um dos aspectos que, prontamente, é afetado diz respeito ao financeiro, uma vez que as famílias suprem – da maneira como podem – esse deslocamento para Manaus.

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

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

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

No começo foi difícil, chorava, chorava muito, porque sempre a gente morou nós quatro... aí nunca ninguém se separava um do outro, era todo tempo ali (...) Aí, como minha família mora toda pra lá no município de Alenquer, a gente se transferiu, porque não tinha quem ficasse com ele (o filho) em casa... meu marido saía pra fazer alguma coisa e não tinha quem ficasse com ele (o filho)... aí a gente mudou de lugar, foi pra lá (saíram de Oriximiná para Alenquer)(...) Aí, depois que eu descobri o problema dela (da filha), eu parei(de estudar). Vou continuar no outro ano, se Deus quiser. Agora no momento ele (o marido) tá desempregado. Foi o tempo que eu vim embora, porque a gente gastou muito quando a gente veio. Agora ele (o marido) faz biscate, ele (o marido) trabalha com peças de móveis, mas foi muito difícil...Mas a gente vai sair dessa. Sempre ele (o marido) fala pra mim sabe?Você vai... a gente vai conseguir (choro) (Glória-rosa)

O tempo de deslocamento prolongado devido ao tratamento a que sua filha vem sendo submetida causou uma espécie de rup-

tura. Os filhos menores não reconheceram a mãe quando retornou à casa, e isto causou extrema surpresa e comoção.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Outro fenômeno que se fez presente na fala de algumas das mães e, até mesmo, em contraponto com as outras, foi que a viagem para Manaus interferiu na relação do casal. A dinâmica familiar foi bastante atingida incluindo, nessa discussão, a possibilidade, seguindo o pai, de a mãe “gostar mais de um do que do outro filho”:

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

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

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

e agora ele (o marido) 'num' liga pra nós, não. Foi embora, casou, e eu fiquei com meus filhos (...) (Ushinka)

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

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

2. O impensável: a possibilidade da morte do filho

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

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

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

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

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

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

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

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

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

tão pequeno assim... ele (o filho) só se batia... eu ficava assim desesperada (...) eu tinha muito medo de perder meu filho... (Maracujá do mato)

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

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

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

O estigma do câncer aparece bem evidenciado na fala destas mães, a morte é o pensamento que, de imediato surge, caracterizando como é assustador conviver com essa doença, como uma das mães (Jasmim) ressalta: “Fala em câncer a gente pensa em morte... já pensa em sofrimento... Então, isso é muito assustador”. Outra mãe complementa essa concepção:

(...) É uma dor que deve ser a maior da vida... Eu sei que eu não quero perder a minha filha, mas eu penso que algumas vezes é melhor do que ficar sofrendo, porque

ficar sofrendo... e até eu mesmo, às vezes, eu falo pra mim: minha filha não vai falecer, ela vai ficar comigo, graças a Deus(...) (Girassol)

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

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

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

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

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

sado na possibilidade de ser vivenciado futuramente por essa mãe e esse filho, ou seja, a mãe passa a considerar o seu filho adentrar naquela mesma situação.

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

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

Com a morte de uma criança, as outras mães que estão com seus filhos internados, direcionam-se de imediato para a possibilidade da própria perda e o desespero se instala na vida dessas mulheres, como na fala de Tamba-Tajá: “(...) eu vi, assim, morrer do meu lado... eu nunca tinha assistido assim morrer tanta gente assim... eu ficava quase louca... eu pensava no meu filho, eu olhava pro meu filho e num sabia nem o que fazia”. Margarida, por sua vez, nos diz:

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

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

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

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

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

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

(...) mas olha se eu tiver, tiver numa sala e uma criança começa a passar mal, todas as mães passam mal também, não é só a mãe daquele que tá passando mal... todas choram, ‘todas passa mal,’ e os filhos da gente ‘passa’ mal junto com ele (a criança que está passando mal)... é

uma coisa assim... incomparável... porque eu jamais eu pensava que era assim(...) (Yasmin)

Outro elemento está presente no relato a seguir. Colocar-se no lugar da outra, sabendo a dimensão que é a perda de um filho, fenômeno impensável, que nada justifica, e as perdas contínuas de crianças com quem foram estabelecidos fortes vínculos é uma situação geratriz de sofrimento.

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

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

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

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

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

5. Não demonstrar a tristeza e a insegurança: um ato de cuidado

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

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

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

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

6. Aprendendo com o processo

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

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

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

Discussão

Compreender a vivência dessas mães requer a imersão na filosofia de Martin Heidegger e seus pressupostos em sua Ontologia Hermenêutica. Inicialmente, deve-se considerar o que esse pensador ressalta sobre o desvelar do Ser-aí, do Dasein. Destaca que o Ser se mostra no discurso e, neste estudo, fica caracterizado que ser-mãe-de-um-filho-com-câncer se dá a conhecer pela linguagem, a morada do Ser (Heidegger, 2003).

Ser-mãe-de-um-filho-com-câncer é perceber-se lançada no mundo da doença, habitar um mundo em que não houve a possibilidade de escolha, ou seja, este mundo não foi escolhido e que pode revelar-se inóspito ou não. É então o que o filósofo caracteriza como a facticidade do Dasein (Heidegger, 2002a).

Percebe-se que essas mulheres foram literalmente arrancadas de seu mundo originário. Seus discursos revelam a estranheza desse mundo novo, desconhecido, diferente. A este fenômeno Heidegger (2002a) se refere como a estranheza na angústia. Na angústia se está estranho. Eis a presença na angústia. A tempestade do ser.

O mundo dessas mães torna-se diferente. Heidegger (2002a) concebe o mundo sob três aspectos: o mundo circundante, o mundo das relações e o mundo pessoal. Ao mundo circundante dessas mulheres pertencem a situação da doença e tudo o que aí está implicado: o tratamento, a rotina médica, o deslocamento de suas cidades e para suas cidades quando os filhos estão na fase do controle. Significa, além disso, ajustar-se à nova situação e conviver com as mudanças inerentes ao processo de imersão no mundo da doença.

O mundo das relações, o ser-com, é ontologicamente compreendido como estar junto aos outros homens, é inerente à constituição fundamental da existência como ser-no-mundo. Neste estudo é a relação que estabelecem com seus familiares, equipe médica, as outras mães e seus filhos. Mesmo quando silenciam diante da dor, encontram-se ensimesmadas, tristes, sentindo-se sós, elas vivem o ser-com, principalmente porque uma sente o que outra está sentindo, uma está passando pela mesma dor que a outra. E como ressalta Heidegger (2002a, p.172) “mesmo o estar só é ser-com, no mundo. Somente num ser-com e para um ser-com é que o outro pode faltar. O estar-só é um nodo deficiente de ser-com.”

O mundo pessoal, por sua vez, diz respeito à relação que o indivíduo estabelece consigo mesmo, é o ser-si-mesmo, na consciência de si e no autoconhecimento. São as situações que a pessoa vai vivenciando, sua relação com o mundo circundante e com os outros, que vai possibilitar a atualização de suas potencialidades, outorgando-lhe as condições necessárias para ir se descobrindo e reconhecendo quem é. O mundo pessoal de ser-mãe-de-um-filho-com-câncer é experienciar o mundo circundante, sua relação com os outros, o ser-com, e, a partir dessas vivências perceberem-se em sua possibilidade de ser, de crescer, de lutar e saberem-se capazes de seguir adiante, de lutar pela cura de seus filhos, aprendendo, e inclusive, apropriar-se da terminologia científica relativa à doença.

A facticidade promove nessas mães a suposição e o temor (Heidegger,2002b), a doença é percebida como um veredicto, uma sentença e daí, surge a angústia pela possibilidade da perda, pela possível morte de seus filhos. E isto é bastante acentuado quando ocorre o óbito de uma outra criança. Este fenômeno conduz a

uma reflexão acerca do que Heidegger (2002b) compreende como a finitude do humano, a morte, afinal, somos, enquanto homens, um ser-para-a-morte. E, diante disso, essas mulheres lutam, dando o melhor de si mesmas por esse filho e pelo tratamento que está sendo realizado. É o que Heidegger (2002b) caracteriza como a abertura do ser, a apropriação da morte, resultando em possibilidade enquanto possibilidade.

A perda ou uma intercorrência mais grave em outra criança ou mesmo em seu próprio filho remete-as ao Cuidado. Este cuidar é vivenciado em seu aspecto pre-ocupação com o outro e concretiza-se na solicitude de uma mãe com a outra, com seus filhos e com os filhos das outras. É um antepor-se ao outro, que Heidegger (2002a), compreende como não substituir o outro, mas, antepor-se, com o objetivo de colocá-lo diante de suas próprias possibilidades existenciais de ser. O outro não é uma coisa da qual se ocupa, mas “ajuda o outro a tornar-se, em sua cura, transparente a si mesmo e livre para ela” (p.174).

Heidegger (2002a) pressupõe que o ser-no-mundo pode dar-se sob dois aspectos: a inautenticidade e a autenticidade. A primeira faz-se presente no momento em que, diante do estigma do câncer – a morte – as mães acreditam que os filhos estão condenados, e isto as faz mergulhar em sofrimento atroz, inclusive culpando-se pela possibilidade do surgimento da doença. Concomitante a isto, percebem que têm de procurar tratamento para os filhos, e, para isso, deslocam-se de suas cidades, de suas famílias e seguem em busca da cura, neste movimento, tomam para si a responsabilidade, passam a ter consciência de si mesmas e dos outros, e buscam valores que lhes permitirão determinar sua própria condição de existentes, o que caracteriza a autenticidade. É emergir a partir do mundo da doença, “o estar-aí se temporaliza como um si-mesmo, ou seja, como um ente que está entregue a si mesmo para ser” (Heidegger, 1988, p.173).

Considerações finais

Ser-mãe-de-um-filho-com-câncer é vivenciar transformações abruptas em vários sentidos da existência. O deslocamento de suas cidades de origem propicia mudanças grandiosas na dinâmica

familiar. São lançadas em um mundo desconhecido e estabelecem relações com outras mães e seus filhos e, o que antes era um sofrimento individual, passa a ser percebido como coletivo, e esse con-viver proporciona experimentar a solicitude em toda a sua amplitude.

Significa, também, sair de um mundo já conhecido, para outro, pleno de surpresas e tomar para si a responsabilidade pelo tratamento e cura de seus filhos. Intermediando essa vivência, torna-se presente a angústia frente à possibilidade da perda de seus filhos, principalmente nas intercorrências e no óbito de outra criança. Entretanto, mesmo à expensas de si mesmas, na maioria das vezes, lutam, têm esperança de que seus filhos fiquem curados e possam retornar a seus lares.

O cuidado é vivenciado no sentido de pensar o ser; no cuidado com as coisas; no referente à própria existência; no cuidado com o outro. O cuidado como caráter principal, essencial do ser-no-mundo. Assim, é manifestado nos discursos das mães como desvelo, solicitude, zelo, atenção e bom trato, apresentando-se com significado de co-responsabilidade pelo destino do outro.

Originárias dos rincões mais distantes da Amazônia, estas mulheres, mesmo diante do sofrimento que se abate sobre elas, ainda conseguem aprender cotidianamente com aqueles que convivem com elas no Lar de Apoio.

É necessário que outros estudos sejam realizados, revelando outros olhares acerca do fenômeno, tendo em vista que neste, realizado sob o referencial metodológico da Fenomenologia, considerou-se a intencionalidade do pesquisador.

Referências

- Amaral, M. T. C. (2002). Vivenciando o câncer com arte. In M. M. M. J de Carvalho (Org.), *Introdução à psiconcologia* (pp. 37-56). Campinas, SP: Livro Pleno.
- Dreifaldt, A. C., Carlberg, M., & Hardell, L. (2004). Increasing incidence rates of childhood malignant diseases in Sweden during the period 1960-1998. *European Journal of Cancer*, 40 (9), 1351-1360.

- Dulioust, J., Pépin, P., & Grémy, I. (2007/2008, décembre-mars). Ile-de-France: Épidémiologie des cancers chez l'enfant de moins de 15 ans. *Santé Publique: Adsp* (61/62), 98-108.
- Greenlee, R. T. (2001). Cancer statistics, 2001. *CA Cancer J Clin*, 51, 15-36.
- Heidegger, M. A. (1988). *Essência do fundamento* (A. Morão, Trad.). Lisboa, Portugal: Edições 70.
- Heidegger, M. A. (2002a). *Ser e tempo* (M. S. Cavalcante Trad., Vol. 1, 9a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Heidegger, M. A. (2002b). *Ser e tempo* (M. S. Cavalcante Trad., Vol. 2, 9a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Heidegger, M. A. (2003a). *A caminho da linguagem* (M. S. Cavalcante, Trad., 2a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Helseth, S., & Ulfsaet, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *J Adv Nurs*, 52, 38-46.
- Instituto Nacional do Câncer. (2007). *O câncer no Brasil: Determinantes sociais e epidemiológicos*. Rio de Janeiro: Autor.
- Izarzugaza, M. I., Steliarova-Foucher, E., Matos, M. C., & Zivkovic, S. (2006). Non-Hodkin's lymphoma incidence and survival in European children and adolescents (1978-1997): Report from the automated childhood cancer information system project. *European Journal of Cancer*, 42 (13): 2050-2063.
- Jimenez, A., Catalá, A., & Salvador, C. (2003). Atención social : Ayudas a familias. *Rev Federation Espanola de Padres de Ninos com Câncer*, 6, 4-5.
- Kaatsch, P., Steliarova-Foucher, E., & Crocetti, E. (2006). Geographical patterns of childhood cancer incidence in Europe (1988-1997): Report from the automated childhood cancer information system project. *European Journal of Cancer*, 42 (13), 1961-1971.
- Kovacs, M. J. (2002). Morrer com dignidade In: M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Introdução à psiconcologia* (p. 57-69). Campinas, SP: Livro Pleno.

- Lopes, D. P. L. O., & Valle, E. R. M. (2001). A organização familiar e o acontecer no tratamento da criança com câncer. In E. R. M. Valle (Org.), *Psico-oncologia pediátrica* (pp. 13-74). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Martins, J., & Bicudo, M. A.V. (1994). *A pesquisa qualitativa em psicologia: Fundamentos e recursos básicos* (2a ed.). São Paulo: Moraes.
- Perls-Bonet, R., Martinez-Garcia, C., & Lacour, B. (2006). Childhood central nervous system tumours: Incidence and survival in Europe (1978-1997): Report from automated childhood cancer information system project. *European Journal of Cancer*, 42 (13), 2064-2080.
- Steliarova-Foucher, E., Lacour, B., Perls-Bonet, R., & Martinez-Garcia, C. (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970's (the ACCIS Project): And epidemiological study. *Lancet*, 364 (9451), 2097-105.
- Von Der Weid, N. (2006). Spécificités du cancer de l'enfant et de l'adolescent. *Paediatrica*, 17 (2), 23-27.
- Yamaguchi, N. H. (2002). O câncer na visão da oncologia In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Introdução á psiconcologia* (p. 13-35). Campinas, SP: Livro Pleno.

Recebido em 12 de julho de 2010

Aceito em 7 de agosto de 2010

Revisado em 26 de agosto de 2010