

Ano 9, Vol XIX, Número 2, Jul-Dez, 2017, Pág. 100-119.

A EXPERIÊNCIA DO CÂNCER INFANTIL: ENFRENTANDO A FACTICIDADE

Rafael Luiz de Aguiar Porto
Márcio Roberto Oliveira da Silva
Ewerton Helder Bentes de Castro

RESUMO: O momento da comunicação do diagnóstico reveste-se de extrema angústia, pesar, dor, sofrimento e surpresa para as mães. O mundo destas mulheres parece sofrer uma ruptura, as reações emocionais são intensas e estão presentes fatores como incredulidade, comoção intensa, profundo pesar, onde a sensação de perda do que fora anteriormente idealizado cai por terra. Este estudo buscou compreender como realizam o enfrentamento da facticidade que se abateu sobre elas e seus filhos. Foi utilizado o método fenomenológico de pesquisa em Psicologia, a partir de uma entrevista aberta e fundamentado no pensamento de Martin Heidegger. Teve como participantes quinze mães hospedadas no Lar de Apoio à Criança com Câncer, em Manaus. Foram encontrados como aspectos de enfrentamento o Cuidado, a religiosidade, a luta contra o preconceito e o apoio familiar. A união destes elementos possibilita continuar a luta em busca de seu maior objetivo, a cura de seus filhos.

PALAVRAS-CHAVE: Câncer infantil; Enfrentamento; Religiosidade; Cuidado; Apoio Familiar

THE EXPERIENCE OF CHILDHOOD CANCER: COPING FACTICITY

ABSTRACT: The timing of the disclosure of the diagnosis is of extreme anguish, grief, pain, distress and surprise to mothers. The world these women seem to suffer a rupture, the emotional reactions are intense and the factors such as disbelief, intense emotion, deep sorrow, where the feeling of loss that was previously idealized collapses. This study sought to understand how to perform the confrontation of facticity that befell them and their children. Phenomenological method was used for research in psychology, from an interview and based on the thought of Martin Heidegger. Fifteen mothers had as participants housed at Support Home for children with Cancer, in Manaus. It was found as aspects of coping the care, religiosity, the struggle against prejudice and family support. The union of these elements continue to struggle in pursuit of his ultimate goal, cure for their children.

KEYWORDS: Childhood cancer; Coping; Religiosity, Care, Family Support

INTRODUÇÃO

O câncer é o nome atribuído a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum a multiplicação e crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos, segundo o Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2016).

No que concerne à etiologia, são variadas as causas do câncer, considerando que podem ter origem interna ou externa ao organismo. As primeiras estão ligadas aos hábitos ou costumes de uma sociedade; as últimas correspondem a fatores genéticos e estão correlacionados à capacidade do organismo de se defender das agressões externas.

Para Castro (2009; 2010); Silva & Castro (2015); Gomes & Castro (2016); Pereira, Silva e Castro (2017), o câncer é um conjunto de patologias que incidem sobre o organismo, duplicando células diferenciadas e de modo desordenado. Apresenta tipos variados, e assim, todas as fases do desenvolvimento humano podem vir a ser acometidos por essa doença.

De acordo com o “*ABC do Câncer*” publicado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2012) e INCA,

a palavra câncer vem do grego karkínos, que quer dizer caranguejo, e foi utilizada pela primeira vez por Hipócrates, o pai da medicina, que viveu entre 460 e 377 a.C”. [...] O câncer não é uma doença nova. O fato de ter sido detectado em múmias egípcias comprova que ele já comprometia o homem há mais de 3 mil anos antes de Cristo. (BRASIL, 2012, p. 17).

A partir da comunicação do diagnóstico de câncer infantil, várias transformações ocorrem na família. Estudos produzidos no Brasil (BRASIL, 2007; 2008; 2009; MAZER, 2007; PEÇANHA, 2008; CASTRO, 2009; CASTRO, 2010; SILVA & CASTRO, 2015; GOMES & CASTRO, 2016; PEREIRA, SILVA & CASTRO, 2017), e no exterior (SVAVARSDOTTIR, 2004; VON DER WEID, 2006; DULIOUST; PÉPIN; GRÉMY, 2007) têm demonstrado o crescimento da patologia, considerando-a uma das doenças de maior incidência na população infantil.

Conviver com uma doença que possui o estigma da morte não é uma tarefa fácil para a família. Vários aspectos estão presentes: emocionais, afetivos e psicossociais, culminando em transformações na dinâmica familiar.

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

Sabe-se que os pais sonham um filho perfeito, livre de doenças, com todas as características do “saúdável”. Possuir um filho com diagnóstico de câncer – qualquer que seja o tipo – equivale à iminência da perda, provoca uma dor incomensurável, com a sensação de desmoronamento de um mundo construído e sonhado. Afinal, o que resta no que concerne ao futuro é uma perspectiva de morte. Correia & Castro (2017), Pereira, Silva & Castro (2017) ressaltam que o diagnóstico da patologia traz consigo o que considera um tumulto de sentimentos, haja vista a magnitude da revelação para os pais da criança. Assim, a ameaça de morte passa, a rondar toda a família e a criança também, e, nesse ínterim, surgem intensos conflitos dentro da família, que necessita buscar explicações para tal acontecimento.

A *International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations - ICCCP* (2011) revela que o diagnóstico de câncer em crianças produz grandes e profundas modificações na família, em que sentimentos como medo, choque e incredulidade são comuns. Uma paralisia debilitante ou o isolamento podem ser resultado da ansiedade e do estresse e envolvem uma intensa mobilização de energia.

Gomes & Castro (2017) compreendem que mediante o diagnóstico de uma doença grave – como o câncer, por exemplo – a família passe pelos mesmos estágios que o paciente, e a forma de enfrentamento depende da estrutura de cada um e da relação entre eles. Ressalta que, com frequência, podem ocorrer vários modos de a família vivenciar esse momento, tais como: sentimento de perda em vida, luto antecipado, ambivalência de sentimentos, impotência, culpa e tentativa de reparação.

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

O presente estudo tem como objetivo compreender como as mães realizam o enfrentamento desse momento tão difícil em suas vidas. Utiliza o método fenomenológico de pesquisa em Psicologia e a análise fundamentada na filosofia de Martin Heidegger.

MÉTODOS

A pesquisa é de natureza qualitativa, o estudo é retrospectivo e exploratório, e a metodologia empregada foi de inspiração fenomenológica. Para tanto, utilizou-se dos parâmetros do método fenomenológico de pesquisa em Psicologia que, segundo o pensamento de Pereira & Castro (2017) ressaltam que:

compreender a essência da experiência vivida pelo sujeito remete à escuta atenta do relato da experiência dele, onde se traz, inerente à sua fala, o significado que ele mesmo atribuiu ao fenômeno experienciado. O palco da fala é o lugar onde o sujeito irá externar o sentido da sua vivência, de que forma sua consciência intermediou seu mundo interno com seu mundo externo e significou aquele momento singular em suas vidas (p. 46)

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.

Procedimento

A obtenção dos dados foi realizada nas residências dos participantes no período de agosto a novembro de 2007, após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética da Fundação Centro de Controle em Oncologia do Amazonas – FCECON..

Os dados foram obtidos mediante uma entrevista aberta, audiogravada, com duração média de 1h30. Como normatizam Giorgi & Souza (2010) a característica do método fenomenológico é partir de uma questão norteadora – ou disparadora, como também é nominada – e, na pesquisa iniciou-se a pesquisa a partir da seguinte questão norteadora: "Gostaria que a Sra descrevesse como foi o momento da comunicação do diagnóstico de câncer em seu filho, o que sentiu, o que pensou nesse momento?."

A entrevista foi transcrita na íntegra e literalmente. Os resultados foram analisados de acordo com o referencial fenomenológico, proposto por Martins & Bicudo (2005); Pereira & Castro (2017) seguindo-se os seguintes passos: (a) leitura fluente e releitura do material transcrito; (b) identificação das unidades de significado, ou seja, a parte do discurso de maior significação; (c) transformação das Unidades de Significado em proposição psicológica; (d) construção das categorias de análise.

RESULTADOS

A partir dos passos preconizados por Martins & Bicudo (2005); Giorgi & Souza (2010) e Pereira & Castro (2017), utilizando o método fenomenológico de pesquisa em psicologia, a partir da transformação das Unidades de Significado em proposição de caráter psicológico, foi elaborada uma das Categorias de Análise, a seguir apresentada:

ENFRENTAMENTO DA FACTICIDADE

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

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

Solicitude para com o outro: a solidariedade na prática

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

A fé como suporte diante da situação nova

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

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

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

e a possibilidade de fracasso, de perda de controle e ante a impossibilidade de não ter controle sobre as respostas a seus questionamentos leva o homem a buscar algo mais forte e poderoso que ele – Deus - no intuito de suprir suas deficiências e fragilidades.

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

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

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

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

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

Eu acho que isso tinha que acontecer... tudo que aconteceu foi da vontade de Deus e a gente não pode fazer nada (...)“O que me alivia mais a dor é essa fé, essa certeza de que meu sobrinho vai ser curado e eu acredito que ele (o

sobrinho) vai ser curado, entendeu? E eu tô lutando... vou lutar até o fim pra ele (o sobrinho) ficar bom. (Tamba-Tajá)

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

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

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

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

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

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

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

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

(...) ele (o filho) pode estar passando muito mal, mas, confiante, eu digo: olha minha gente, eu vou levar meu filho, se for a vontade de Deus, eu trago meu filho de volta, vivo, se não for da vontade de Deus, eu trago ele (o filho) de

qualquer maneira... Mas eu trago, e numa boa, confiando em Deus, no nosso Deus... Ele (o filho) saiu rapidinho (do quadro), mas foi muito doído, muito doído mesmo(...) (Yasmim)

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

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

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

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

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

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

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

(ênfase na palavra), sabia que era maligno... Aí eu falei lá no CECON e eles (a equipe médica) disseram o nome Lifoma...de Hokin (Linfoma de Hodkin)(...) lá (Tapauá) ninguém sabia esse tipo de coisa... (Tamba-Tajá)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sempre quem liga toda semana é meu pai... meu pai não me deixa uma semana sem falar comigo... direto ligando pra mim, manda dinheiro pra mim... É meu pai, por isso eu gosto muito do meu pai e da minha mãe... é a primeira 'pessoa que me deram apoio'. Se não fosse eles (os pais) eu acho que eu não taria nem aqui,... (Maracujá do mato)

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

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

(...) agora mesmo ele (o marido) viajou... sexta-feira ele (o marido) viajou, porque daqui pra lá é longe né, cinco dias de barco e cinco noites. De lá pra cá já é mais perto porque é de descida (trajeto do rio) três dias. Aí chegou lá (cidade de origem) segunda feira, aí ele (o marido) tá sempre ligando, sabendo como é que se tá, como é que ela (a filha) tá. Aí, ele (o marido) é muito preocupado com ela (a filha)... quando ele (o marido) tava aqui com

nós, ah! Ela vem comigo, mas ela (a filha) fica mais com ele (o marido), ela (a filha) é muito pegada com ele (o marido) e ele com ela, pois é, ele (o marido) dá muita força pra nós (pausa, olhar distante)” (Cravo)

DISCUSSÃO

Compreender a vivência dessas mães requer que se busque ao pensamento de Martin Heidegger, a partir de sua Ontologia Hermenêutica. Um dos aspectos presentes no discurso dessas mulheres no que tange ao processo de enfrentamento é a vivência do Cuidado, sendo este experienciado na relação que se estabelece entre as mães, com seus próprios filhos e com as outras crianças.

Para Heidegger (2013) o que caracteriza a existência humana, é o Cuidado em seu aspecto que denominou solitudine. Esta, por sua vez, percebida na fala dessas mulheres, é a solitudine que antepõe-se ao outro. Significa dizer que outro tem possibilidades-para ser, é livre para fazer suas escolhas e ser-si-mesmo (HEIDEGGER, 2013). O fenômeno em destaque é presente no que se relaciona ao cuidado com o filho acometido por câncer ou às outras mães e crianças que fazem parte do desse cotidiano com o tratamento de câncer.

As mães conseguem vencer as barreiras da ocupação (HEIDEGGER, 2002), manifestando-se em preocupação consigo mesmas, na relação com o outro, abrem-se para a responsabilidade de ser. O cuidado, nesse momento, é manifestado como desvelo, solitudine, zelo, atenção e bom trato, apresentando-se com significado de co-responsabilidade pelo destino do outro, sendo esse outro seu próprio filho ou, ainda, outra mãe com seu filho.

Percebe-se, assim, o que Heidegger (2013) ressalta como mundo das relações, o ser-com. O ser-com-o-outro – o mundo das relações - é ontologicamente compreendido como junto aos outros homens, é inerente à constituição fundamental da existência como ser-no-mundo. Isto significa dizer que o mundo, enquanto horizonte de sentido deve ser entendido sob o seguinte aspecto: as coisas nos vêm ao encontro numa rede de referências que lhes designa os significados, da mesma forma, os outros vêm ao nosso encontro a partir de um contexto específico de sentidos. A religiosidade, inerente ao ser humano, possibilita encontrar um significado existencial diante do surgimento da doença que veio às suas vidas sob a forma de um veredicto, propiciando uma reconfiguração de sua condição de humanas.

Esse aspecto identificado está relacionado ao que Heidegger (2013) denomina como mundo pessoal. Diz respeito à relação do indivíduo com ele mesmo, o ser-si-mesmo, consciência de si e autoconhecimento. As situações vivenciadas por essas mulheres, as relações com o mundo circundante e com os outros, possibilitam a atualização de suas potencialidades, outorgando-lhes condições necessárias para se descobrirem e, com isso, reconhecer-se. Nesse ínterim, percebe-se a religiosidade como fator de apoio, permeando suas vidas e sendo vivenciada como forma de superação do sofrimento pelo qual estão passando seus filhos, as outras companheiras e elas próprias, resultando em fortalecimento no propósito de verem seus filhos curados.

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

Percebe-se, ainda, que essas mulheres, diante da facticidade, que surge abruptamente em suas vidas, tomam para si a responsabilidade pelo tratamento e possível cura de seus filhos, Heidegger (2013) denomina este movimento de autenticidade, ocorre a abertura do ser ao mundo inóspito no qual foram lançadas. É pela disposição que possibilita enfrentar o novo, o desconhecido, o diferente. Esse enfrentamento se dá com a certeza de que Deus as está auxiliando e que culminará com seu propósito maior neste momento, a cura de seus filhos.

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

irremediavelmente condenado à morte, caracterizando o que Heidegger (2013) ressalta como existência, a abertura necessária para que a autenticidade seja vivenciada.

Separações, angústia, desespero são as sensações que parecem fazer parte do mundo vivido dessas mulheres. Contudo, um elemento torna-se bastante alentador no cotidiano de algumas das mães: o apoio irrestrito de pais e familiares de uma forma geral, possibilitando com que possam haurir forças para continuar naquilo a que se propuseram - a busca pela cura de seus filhos. É o que Heidegger (2013) estabelece como a prática do Cuidado possibilitando seguir o caminho de forma mais segura, mais firme.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo foi realizado com a perspectiva de compreender, a partir das falas das mães, a dimensão do que se refere ao enfrentamento da facticidade – o diagnóstico de câncer – em sua cotidianidade mediana. Medo, sofrimento, dor, possibilidade de perda, são os elementos constantes na vida dessas mulheres. Se, por um lado, elas experienciam o desespero e a desesperança, por outro, têm na solidariedade, na fé, na luta contra o preconceito e no apoio familiar o alento para continuar sua caminhada.

Ser-mãe-de-um-filho-com-diagnóstico-de-câncer é perceber-se lançada num mundo totalmente estranho. Contudo, tomam para si a responsabilidade pelo tratamento dos filhos, e para isso, necessitam distanciar-se de seus lares, enfrentando o desconhecido. Entretanto, apesar de todo esse quadro, experienciam e exercitam a convicção de que não estão sozinhas, pois Deus é presente em suas vidas sob a forma de solicitude para com o outro.

Vivenciam o Cuidado em toda a sua amplitude. A prática da solicitude pode ser observada na prática cotidiana, especialmente com todos aqueles que estão envolvidos no tratamento: outras mães e seus filhos, os próprios filhos. Assim, estabelecem um vínculo onde estão presentes o zelo, o desvelo, atenção e bom trato.

É através da religiosidade, da fé inquebrantável que se percebe a escolha que estas mães fazem partindo para a busca da cura de seus filhos e, nesta, revela-se seu projeto existencial a partir da comunicação do diagnóstico. Pode-se afirmar que nesse

processo está contido a busca de sentido, caracterizando a religiosidade como manifestação humana genuína, possibilitando a construção de novos significados.

A vida dessas mulheres, seu cotidiano, está imerso em um desafio contínuo: a presença contínua da dor. Sua religiosidade, a solicitude e o apoio que recebem de suas famílias contribuem de forma a não sucumbirem à dor e a atribuírem significados à experiência hostil do diagnóstico de câncer em seus filhos.

A solicitude, o apoio familiar e religiosidade são, assim, elementos fundamentais para o enfrentamento da situação vivenciada, possibilitando seguir adiante. Transformam-se, diante do medo da perda e do temor por seus filhos, em verdadeiras guerreiras, como as Amazonas, das quais são descendentes.

Espero com este estudo poder contribuir e, de alguma forma, despertar nos estudantes e profissionais de Psicologia no Amazonas a dimensão do acompanhamento psicológico às mães e crianças com câncer em que se experiencie uma inquietação humana, mas inquietação potencialmente aberta ao infinito, e, certamente, possibilidade para o crescimento e busca de sentido para a vida.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, M. T. C. Vivenciando o câncer com arte In: CARVALHO, Maria Margarida M. J de (Org.) **Introdução á Psiconcologia** Campinas, SP: Livro Pleno, pp.45-62, 2002
- AMATUZZI, M.M Experiência religiosa, psicoterapia e orientação espiritual In: SAVIO, A. et al **Religiosidade e Psicoterapia** – São Paulo:Roca, pp. 32-48, 2008
- ANGERAMI-CAMON, V. **Novos rumos na Psicologia da Saúde** – São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 180 P., 2002
- BRASIL, Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro/RJ, 2016. Disponível em: www2.inca.gov.br. Acesso em 03/01/17.
- CASTRO, E.H.B. **A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger** – Ribeirão Preto. Faculdade de filosofia, ciências e letras de Ribeirão Preto. USP. Tese (Doutorado). 2009, 182p.

_____. Mães de crianças com câncer: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Rev. Psicol Saúde**. 2010.

CORREIA, P.C. & CASTRO, E.H.B. O que as estrelas têm a dizer: a escuta de adolescentes com câncer. In: CASTRO, E.H.B. (Org.) **Fenomenologia e Psicologia: a(s) teoria(s) e práticas de pesquisa** – 1 ed. – Curitiba : Appris, 2017, p. 101-114.

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

GOMES, K. K. A.; CASTRO, E. H. B. Compreendendo a vivência de crianças com câncer através da fenomenologia. **AYVU - Revista de Psicologia**, UFF, 2016, p. 94-121.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo** Trad. Márcia Sá Cavalcante - 9. ed. Petrópolis:Vozes, 345p, 2002

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

INTERNATIONAL CONFEDERATION OF CHILDHOOD CANCER PARENT ORGANIZATION – ICCPCO Guidelines for Assistance to Siblings of Children With Cancer : SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology In: **Med. Pediatr.Oncol**. 33:395-398, 2011

MARTINS, J e BICUDO, M.A.V **A pesquisa qualitativa em Psicologia: Fundamentos e Recursos Básicos** – 5.ed. – São Paulo : Moraes, 80p, 2005.

MAZER, S. M **Impacto da morte de crianças com câncer o ambiente hospitalar: vivência de mães de crianças companheiras de tratamento** Ribeirão Preto, 2007. Dissertação (Mestrado) não-publicada. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP, 180p.

MORAIS, L. V e VALLE, E. R. M. A terapia ocupacional e a criança hospitalizada para tratamento de câncer. **Pediatria Moderna** v. XXXVII, n. 5, maio, p.177-183, 2001

PEÇANHA, D. L. N. Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In LIBERATO, R. P. & CARVALHO, V. A. Psicoterapia. In CARVALHO, V. A.; FRANCO, H. P.; KOVÁCS, M. J.; MACIEIRA, R. C.; VEIT, M. T.; GOMES, M. J. B.;

LIBERATO, P. & HOLTZ, L. (Eds.), **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008 pp. 209-217.

PEREIRA, D.G. & CASTRO, E.H.B. O método fenomenológico de pesquisa em psicologia. In: CASTRO, E.H.B. (Org.) **Fenomenologia e Psicologia: a(s) teoria(s) e práticas de pesquisa** – 1 ed. – Curitiba : Appris, 2017, p. 43-47

PEREIRA, D.G.; SILVA, M.R.O. & CASTRO, E.H.B. Meu filho tem câncer: vivências de mães a partir da Ontologia Hermenêutica de Heidegger. In: CASTRO, E.H.B. (Org.) **Fenomenologia e Psicologia: a(s) teoria(s) e práticas de pesquisa** – 1 ed. – Curitiba : Appris, 2017, p. 49-62

SILVA, J. M.; CASTRO, E. H. B. Ela tem peito, sou des-peitada, muito prazer: sou mastectomizada. **Ayvu - Revista de Psicologia**, v. 2, n. 1, p. 47-83, 2015.

SVAVARSDOTTIR, E.K. Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. **Journal of Advanced Nursing** 50(2):153-61, 2004

VALLE, E.R.M Fragmentos do discurso da família da criança com câncer: no hospital, em casa, na escola **Pediatria Moderna** v. XXV, n.1, São Paulo, 21:25, mar., 1991

_____, Psico-oncologia Pediátrica: Fé e Esperança como recursos existenciais In: ANGERAMI-CAMON, V (Org.) **Vanguarda em psicoterapia Fenomenológico-Existencial** – São Paulo:Pioneira Thomson Learning, 2004, pp. 28-39

Recebido: 20/10/2017. Aceito: 20/11/2017.

Sobre os autores e contato:

Rafael Luiz de Aguiar Porto - Psicólogo formado pela Universidade Federal do Amazonas. Mestrando do PPGPSI/UFAM

Márcio Roberto Oliveira da Silva - Psicólogo formado pela UNINORTE/LAUREATE. Mestrando do PPGPSI/UFAM.

Ewerton Helder Bentes de Castro - Professor Doutor docente da Faculdade de Psicologia/UFAM. Docente do PPGPSI/UFAM.

E- Mail: ewertonhelder@gmail.com