

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

Impacto da morte de crianças com câncer no ambiente hospitalar: vivência de mães de crianças companheiras de tratamento

Sheila Maria Mazer

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2007

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

Impacto da morte de crianças com câncer no ambiente hospitalar: vivência de mães de crianças companheiras de tratamento

Sheila Maria Mazer

Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2007

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

Mazer, Sheila Maria

Impacto da morte de crianças com câncer no ambiente hospitalar: vivência de mães de crianças companheiras de tratamento, 2007.

181p.: il.; 30 cm

Dissertação, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/ USP – Departamento de Psicologia e Educação.

Orientadora: Valle, Elizabeth Ranier Martins do.

1. Câncer infantil. 2. Morte. 3. Fenomenologia.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Mazer, Sheila Maria

Impacto da morte de crianças com câncer no ambiente hospitalar: vivência de mães de crianças companheiras de tratamento

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Psicologia.

Aprovado em ____/ ____/ ____

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Parte deste estudo foi desenvolvido com apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES

AGRADECIMENTOS

À minha querida orientadora, Profa. Dra Elizabeth Ranier Martins do Valle, pela confiança em meu trabalho, pela segurança com que conduziu as orientações e por ter me ensinado a ser pesquisadora. Não tenho palavras para agradecer o carinho, a paciência e o aprendizado. Muito aprendi e cresci pessoalmente, intelectualmente e cientificamente nesses anos de Mestrado, graças à sua disponibilidade para me ensinar.

AO Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos e à Profa. Carmen Maria Bueno Neme, por fazerem parte de minha formação como psicóloga e pesquisadora, pela imensa contribuição que deram ao meu trabalho de pesquisa, pelo carinho com que leram o trabalho e pela forma carinhosa com que direcionaram os últimos retoques.

À Dra Luciana Pagano Castilho e à Dra Juliana Vendruscolo, pela imensa contribuição que deram à minha formação como psicóloga, no primeiro ano de estágio no GACC, pela paciência em me ensinar os primeiros passos no trabalho com a Psico-Oncologia e a Fenomenologia.

AOS profissionais do Serviço de Psico-Oncologia Pediátrica do HC, em especial à assistente social Tânia Liotti, agradeço o acolhimento como estagiária nos meus primeiros anos como psicóloga, onde aprendi muito, e agradeço a oportunidade, o espaço e a liberdade que me deram para realizar este estudo.

ÀS mães e às crianças com câncer, por tudo o que me ensinaram sobre oncologia, sobre infância, sobre amor, sobre a vida. Sem tudo o que aprendi na convivência com vocês, este estudo não se realizaria.

AOS meus pais, pelo eterno incentivo em relação aos meus estudos, pelos esforços sem medidas para que eu alcançasse meus sonhos, pela compreensão nos meus momentos de estresse, pelo carinho, por tudo. Se hoje eu me considero vitoriosa na minha vida profissional, devo a vocês grande parte disso!

ÀOS amigos Aline, Andresa, Maytê, Regina, Juliana, Ana Luiza, Andréa, Kátia, Ana Helena, Roger, Rick, Érico, Grande, Luiz, Otávio e tantos outros que, de formas diferentes, uns mais próximos e outros mais distantes, sempre me motivaram a alcançar minhas metas, dando apoio e incentivo em todos os momentos. Amo vocês!

ÀO Rodrigo, em especial, pela enorme paciência, pelo eterno incentivo, pela força e pelo carinho durante estes anos todos, mesmo distante, mas sempre presente quando eu mais precisei.

À Deus, pela disposição, força e autoconfiança para a realização deste trabalho.

“Lidar de perto com a perspectiva da morte alheia nos remete à constatação de nossa própria fragilidade”.

Dráusio Varella

RESUMO

MAZER, S. M. **Impacto da morte de crianças com câncer no ambiente hospitalar: vivência de mães de crianças companheiras de tratamento.** 2007. 181 f. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

Ao se deparar com o diagnóstico de câncer do filho, o mundo da mãe desmorona e o futuro se fecha numa perspectiva de morte. O cuidar de sua criança doente reveste-se de inquietações, inseguranças e impotência diante do sofrimento. E quando morre uma criança com câncer no hospital, mães de crianças companheiras de tratamento da que veio a falecer têm que lidar com a morte concreta de uma criança que, enquanto portador(a) de câncer, encontrava-se na mesma situação do seu filho. Essa pesquisa busca investigar as vivências de mães de crianças com câncer diante da repercussão da morte de uma criança, no hospital. A pesquisa que fundamenta este trabalho é qualitativa, de inspiração fenomenológica, baseada nas propostas de GIORGI (1985), MARTINS e BICUDO (1994), FORGHIERI (1991, 1993a) e VALLE (1997). O método fenomenológico apresenta-se à Psicologia como recurso para pesquisar a vivência do sujeito, entendida como a percepção que o ser humano tem de suas próprias experiências, atribuindo-lhes significado. Foram entrevistadas sete mães de crianças que terminaram o tratamento oncológico no máximo há nove meses, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. As entrevistas foram iniciadas a partir da questão norteadora: *“Possivelmente, você já vivenciou, aqui no hospital, situações em que uma criança é curada de câncer, mas também há situações em que o tratamento não é bem sucedido e a criança acaba por morrer. Como é isto pra você?”*, que favoreceu as descrições do fenômeno investigado. Estas foram gravadas e transcritas para análise compreensiva dos discursos. A compreensão do significado do fenômeno estudado evidencia que a vivência das mães é permeada por significados atribuídos à morte de companheiros de tratamento do filho, o que gera frustração e sofrimento e as faz pensar na possibilidade de morte do próprio filho, bem como na situação de recidiva. O que as ajudou no enfrentamento da doença e do tratamento foi o apoio requisitado na fé religiosa e na competência da equipe médica. Vínculos afetivos se formam e se rompem entre as mães, ao dividirem o sofrimento advindo do tratamento, do qual relembram com bastante dor. No entanto, comemoram o estar fora de tratamento como uma etapa vencida na luta contra o câncer. A partir dos dados obtidos nas entrevistas e organizados em categorias temáticas, foi feita uma articulação das falas das mães com a abordagem fenomenológica em Psicologia a fim de construir uma compreensão acerca do fenômeno estudado.

Palavras-chaves: câncer infantil; morte; vivência de mães.

ABSTRACT

MAZER, S. M. **The impact of death in children with cancer in hospital environment: experiences of fellow mothers during treatment.** 2007. 181 f. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

Knowing of a cancer diagnosis in children, mother's world caves in and future closes in a death perspective. Taking care of a sick child has a disturbing that involves insecurity and impotency in facing suffering. When a child dies with cancer in a hospital, fellow treatment mothers of that child who died have to deal with the death fact of a child who, as a cancer carrier, was found in the same situation as their child. This research tries to investigate the experiences of mothers who have children with cancer facing repercussion of a child death in a hospital. This research is based on a qualitative work, with a phenomenology inspiration, according to propositions by GIORGI (1985), MARTINS e BICUDO (1994), FORGHIERI (1991, 1993a) e VALLE (1997). The phenomenology method introduces itself to Psychology as recourse to investigate one's experiences, understood as human being's perception from it owns experiences, giving them a meaning. Seven mothers of children who had finished their cancer treatment at least 9 months ago were interviewed in "Hospital das Clínicas" from Faculdade de Medicina of Universidade of São Paulo, in Ribeirão Preto. The interviews begun from the main question: "*Possible, you may have experienced, here in the hospital, situations when a child cured of cancer, although there are situations when the treatment is not well succeeded and a child could die. How do you feel about that?*", which favored the description investigate phenomenon. Those interviews were recordered and transcribed to better understand and analyse speeches. The comprehension of the phenomenon's meaning studyied shows that mother's experiences is surrounded by meanings gave to fellow children's treatment death, which gives frustration and suffering and make them think in the possibility of their children's death, as well as in a relapse situation. Religious faith and medical competency have helped them to face the deasease and the treatment. Ties of affection were formed and severed between mothers, when divided their suffering brought on by the treatment, from which is remembered with much pain. Although, they celebrate being off the treatment as battle won against cancer. From data collected during interviews were organized in thematic categories, it had made a link between mother's speaches and the psychological fenomenology elaboration to build a comprehension of this studied phenomenon.

Key words: infant cancer; death; mother's experiences.

SUMÁRIO

1. O DESPERTAR PARA A TEMÁTICA	21
2. O CÂNCER NA INFÂNCIA: ALGUMAS INFORMAÇÕES.....	35
2.1. Algumas Informações Sobre a Doença	35
2.2. Algumas Informações Sobre o Tratamento Oncológico	37
2.3. As Possibilidades do Câncer Infantil: Sobrevivência e Morte	41
3. VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER: DO DIAGNÓSTICO AO DESFECHO DO TRATAMENTO	47
4. A MORTE EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	55
4.1. Representações da Morte: Aspectos Culturais e Sócio-Históricos.....	56
4.2. Significados Sociais da Morte de Crianças	60
4.3. Repercussões da Morte de Crianças com Câncer no Ambiente Hospitalar	62
5. O MÉTODO FENOMENOLÓGICO NA PESQUISA PSICOLÓGICA	69
5.1. A Fenomenologia	70
5.2. Psicologia Fenomenológica.....	74
5.3. Pesquisa Fenomenológica em Psicologia.....	80
5.4. A Entrevista Fenomenológica	90
6. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	97
6.1. Local da Pesquisa	97
6.2. Procedimento para Contato com as Mães.....	97
6.3. Mães-colaboradoras da Pesquisa.....	103
6.4. Procedimento para Análise Fenomenológica das Entrevistas	104
7. SOBRE O DISCURSO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER.....	109
7.1. Apresentação das Categorias Temáticas.....	110

8. COMPREENDENDO AS VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER	129
9. ALGUMAS REFLEXÕES À LUZ DA PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICA.....	137
10. PALAVRAS FINAIS.....	157
11. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	163
ANEXOS	171

O DESPERTAR PARA A TEMÁTICA

“A morte não é algo que nos espera no fim. É companheira silenciosa que fala com voz branda, sem querer nos aterrorizar, dizendo sempre a verdade e nos convidando à sabedoria de viver [...]. Na verdade, a morte nunca fala sobre si mesma. Ela sempre fala sobre aquilo que estamos fazendo com a própria vida, as perdas, os sonhos que não sonhamos, os riscos que não tomamos, os suicídios lentos que perpetuamos.”

Rubem Alves (1991)

1. O DESPERTAR PARA A TEMÁTICA

Desde pequena, desejava a formação em Psicologia como possibilidade de compreender o modo de ser de cada indivíduo, o que me levava a refletir sobre as possíveis relações de ajuda. Em especial, as relações familiares na infância, bem como a saúde mental de crianças e adolescente, sempre despertaram meu interesse.

Quando iniciei a graduação em Psicologia, em 1999, na Universidade Estadual Paulista – UNESP, Campus de Bauru/SP, comecei a entrar em contato com as diversas áreas da Psicologia, livros e revistas específicas que tratavam de diversos temas; e sempre me chamava a atenção quando o tema em questão se tratava da infância.

No segundo semestre do curso, tive uma disciplina optativa na grade curricular chamada “Psicologia da Morte”. O tema pareceu interessante e passei a buscar bibliografia específica referente às questões da morte na infância. Foi nesta busca, movida por uma curiosidade de primeiro-anista, que me deparei com a Psicologia Hospitalar.

Antes de iniciar a graduação, minha visão era de uma psicologia clínica de consultório, apenas. Estava vislumbrando outras possibilidades na Universidade e a área hospitalar e da saúde vinha ao encontro dessas descobertas iniciais e despertava ainda mais minha curiosidade. Comecei a freqüentar a biblioteca do Campus e a procurar livros que tratavam sobre Psicologia Infantil. Encontrei um livro da autora Ivonny Lindquist (1993), “A criança no Hospital: terapia pelo brinquedo”, que me aproximou do universo da Psicologia Hospitalar e começou a despertar meu interesse por essa área da Psicologia.

Nessas buscas, deparei-me com uma revista informativa em Psicologia que trazia um pequeno artigo sobre o câncer com um relato de uma psicóloga que trabalhava na área da Psico-oncologia, os desafios encontrados e o lidar com os sofrimentos dos pacientes

acometidos pela doença, familiares, equipe de saúde (CAMPOS, 1998). Ao ler este texto me emocionei.

Procurei outras leituras e a cada texto que encontrava vislumbrava uma possibilidade de atuação do psicólogo que, ao meu ver, seria imprescindível: ajudar pessoas com doenças graves que traziam a possibilidade de morte. Era mais que um desafio. Era o que um psicólogo poderia fazer de concreto dentro de um hospital para ajudar pessoas que sofriam com uma doença grave como o câncer, seu tratamento invasivo e a convivência com a possibilidade de morte.

E durante a graduação entrei em contato com professores e profissionais que atuavam na área hospitalar. Participava de Jornadas e Congressos e sempre procurava temas relacionados à temática do Câncer Infantil e da Morte.

Em minha Iniciação Científica, sendo bolsista Pibiq/Cnpq em 2001-2002 e bolsista Pibiq/ Reitoria Unesp em 2002-2003, estudei a relação mãe-criança e as implicações na clínica psicológica. Fiz estágio curricular em Pediatria Hospitalar no último ano da graduação, em 2003, e Curso de Aprimoramento em Psico-Oncologia em Ambiente Hospitalar realizado pela Associação Hospitalar de Bauru/SP no Hospital Manoel de Abreu, concluído em 2004. Estas e outras experiências dentro da Universidade sempre me levavam a buscar mais informações sobre a infância e as relações parentais, principalmente quando a criança era acometida por uma doença crônica grave - e sempre me detinha no câncer infantil.

Ao terminar a graduação, soube de um processo seletivo para um estágio voluntário em Psico-Oncologia Geral no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; e enviei meu currículo. Foi quando a professora Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle telefonou, convidando-me para uma entrevista para estágio junto ao GACC¹ – Grupo de Apoio à Criança com Câncer, no ano de 2004.

¹ O GACC – Grupo de Apoio à Criança com Câncer é uma entidade filantrópica, situada dentro da Universidade de São Paulo, Campus de Ribeirão Preto. Possui uma Casa de Apoio aos pacientes que estão em tratamento oncológico

Realizando este estágio tive a oportunidade de, sob supervisão da Dra. Luciana Pagano Castilho Françoso, exercer o papel profissional de psicólogo no atendimento aos pacientes com câncer e seus familiares, dentro do ambiente hospitalar e atuando junto a uma equipe multiprofissional.

Durante o estágio, percebia que quando uma criança que estava em tratamento oncológico morria, algo acontecia com as mães, com as crianças e com os profissionais da equipe. Parecia haver uma modificação nas relações e na comunicação. Prevalencia um silêncio sobre o assunto, que não era discutido entre eles.

Isso aparecia como demanda durante os atendimentos dos pacientes, tanto das mães e dos pais das crianças quanto dos adolescentes em tratamento; as crianças não se manifestavam verbalmente, mas sim através de desenhos e histórias. A notícia da morte da criança era veiculada dentro do ambiente hospitalar, ambulatório e principalmente enfermaria, mas também era assunto na Casa de Apoio do GACC, entre as mães e voluntárias.

Não vivi a experiência de perda de um paciente em atendimento psicoterápico durante este estágio, mas observava quando morria uma criança companheira de tratamento da criança que atendia, amigo com quem brincava, cujas mães se conheciam. Num primeiro momento, a atitude das mães das outras crianças, que eu também atendi em psicoterapia, era tentar esconder o fato; algumas não queriam assustar seus filhos, tentavam poupá-los; outras não sabiam se eles entenderiam. Mas a notícia se espalhava e as crianças ficavam sabendo.

no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina (HC/ FMRP / USP), cedida pela Universidade. Conta com a participação de docentes da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP/ USP), Faculdade de Medicina (FMRP/ USP) e Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras (FFCLRP/ USP), além de profissionais do Hospital das Clínicas (HC/ FMRP/ USP), profissionais contratados, estagiários de Psicologia - voluntários e/ou quintoanistas (FFCLRP), e pessoas voluntárias – atuando na área técnico-científica e assistencial. Enfim, o atendimento à criança com câncer e seus familiares é prestado por uma equipe multiprofissional, composta por médicos, dentistas, psicólogos, assistente social, nutricionista e voluntárias assistencialistas. A assistência visa a uma atenção global – física e psicossocial – dos envolvidos no tratamento de crianças e adolescentes doentes, familiares, irmãos saudáveis. São desenvolvidas atividades de assistência e pesquisa nas diversas áreas de atuação do GACC, e o conhecimento científico produzido tem sido revertido na melhora da atuação junto à clientela atendida.

Atendi uma adolescente que ficava muito ansiosa e agitada quando morria alguma criança, fato que mobilizava angústia e a fazia pensar na própria morte. Este caso sistematizei em um trabalho, junto com uma colega de estágio que atendia a mãe desta adolescente, sob orientação da supervisora do estágio. Apresentamos em forma de Pôster no III Congresso Brasileiro de Tanatologia e Bioética, em abril de 2005 (MAZER; COUTINHO; FRANÇOSO, 2005); e redigido em formato de capítulo de livro, sem previsão para ser publicado.

No ano de 2005, continuei como estagiária atuando no Hospital as Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC – FMRP - USP), porém, não mais junto ao GACC e à Oncologia Pediátrica. Assumi o estágio junto à Hematologia Pediátrica, que embora faça parte do mesmo serviço, contando com a mesma equipe médica e de enfermagem, a equipe de Psicologia é distinta e não atende pacientes com diagnóstico de câncer, mas apenas doenças hematológicas não malignas.

Neste segundo ano de estágio, realizado no mesmo ambulatório e enfermaria onde as crianças em tratamento oncológico permaneciam, pude vivenciar um fato lastimável: o número de mortes na oncologia foi superior à média e muito assustou a todos da equipe. Embora eu não tivesse mais contato com as mães e crianças da Oncologia, ficava sabendo das mortes, via a tensão da equipe, ouvia o relato dos meus pacientes da hematologia a respeito da repercussão das mortes das crianças com câncer na Casa de Apoio do GACC, na enfermaria, no ambulatório. Houve semanas em que ocorreu mais de uma morte e não havia outro assunto a ser tratado, em cochichos, nos corredores do hospital.

Diante destas observações, colocava-me as seguintes questões: Como as mães das crianças em tratamento oncológico e as próprias crianças em tratamento, companheiras daquela que morreu, vivenciam a morte de uma criança no hospital? Qual a repercussão da morte de uma criança com câncer no ambiente hospitalar? Qual o impacto desta morte nas mães das crianças que estão em tratamento? Há uma “identificação” com a morte do outro?

Quais as implicações desta morte para o significado dado à doença e para o tratamento da criança? Essas questões são pertinentes a um estudo sistematizado?

Iniciei uma busca por bibliografia específica relacionada a este tema. Encontra-se o tema da morte na literatura, em oncologia pediátrica, sob vários aspectos. Há autores que estudaram a criança terminal e a vivência da família e da equipe cuidadora neste cenário (VALLE, 1997, 1999; MELO, 1999; PERINA, 2002; RIBEIRO, 2002; VENDRUSCOLO, 2005). Outros autores estudaram as famílias enlutadas quando da morte de um paciente com câncer (VALLE, 2002; BROMBERG, 2002).

Porém, parece não haver estudos, no momento, até onde consegui informações, ao selecionar teses, dissertações e periódicos científicos na Biblioteca Central de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, e em bases de dados eletrônicas, sobre o impacto da terminalidade e mesmo da morte de crianças no ambiente hospitalar nas mães de outras crianças. Nesta busca, deparei-me com trabalhos enfocando o impacto da morte de crianças com câncer em profissionais da equipe de saúde, especialmente o enfermeiro (ZORZO, 2004; COSTA, 2003; VALLE, 1999; BROMBERG, 1998; DUPAS et. al. 1998; FRANÇOSO, 1993; KOVÁCS, 1991).

Encontrei estudos, realizados no próprio Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC/ FMRP-USP), que citam que a morte de uma criança no hospital mobiliza sentimentos em crianças e adolescentes acometidos pelo câncer e em seus pais e familiares. Embora os pesquisadores apenas “toquem” no tema que pretendo estudar, sem aprofundar sua investigação, já mostraram um indício de que ele emerge e compreende a vivência de todos os envolvidos no processo da doença e do tratamento – enfermeiros, pais e familiares, crianças e adolescentes doentes.

Françoso (2001), em sua tese, trabalhou com grupos de apoio psicológico às crianças acometidas pelo câncer, nos quais elas comentavam sobre a morte de companheiros de

tratamento. Bessa (2000), em sua dissertação, trabalhou com grupos de apoio a adolescentes com câncer, nos quais apareciam a possibilidade de sua própria morte e temores diante da morte de outro paciente em tratamento oncológico. Valle (1988; 1991; 2004a), em suas pesquisas e experiência com grupos de apoio aos pais das crianças e adolescentes com câncer, freqüentemente, percebe emergir o tema da morte ligado à morte de uma criança do hospital.

Teles (2005), em sua dissertação, aponta falas de mães que mencionam a morte de crianças companheiras de tratamento do filho, como parte da vivência cotidiana no hospital. No entanto, a vivência dessas mães, geralmente quem acompanha a criança durante o tratamento, não é investigada como foco; e principalmente aprofundada suas vivências diante do impacto da morte de um companheiro de tratamento do filho no hospital - proposta deste estudo.

Na minha experiência dentro do hospital, no atendimento de crianças com câncer e seus familiares, vivenciei na prática o significado atribuído ao câncer como uma doença crônica grave e fatal. Situações de morte de uma criança, como estas que estou apresentando, pareciam mobilizar angústias tanto na equipe como nas mães e crianças em tratamento. E, ao meu ver, mereciam um estudo sistemático para tentar compreender os sentidos atribuídos ao fato.

Durante o estágio junto ao GACC, quando da morte de uma criança, geralmente algumas mães solicitavam atendimento psicológico de urgência; às vezes era a mãe quem solicitava o psicólogo, às vezes era o profissional da equipe, médicos ou enfermeiros, que clamavam por um atendimento psicológico àquela mãe. Parecia haver uma crise instaurada, e para o psicólogo, acredito, seja importante a compreensão desta situação para que possa munir-se de instrumentos teórico-metodológicos e acolher o paciente, nessas situações de urgência.

Por esses motivos procurei a Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, angustiada ainda com estas questões, propondo-me a escrever um Projeto de Mestrado e iniciar uma pesquisa para desenvolver este tema e contribuir com estudos no âmbito da Psico-Oncologia Pediátrica - área de interface entre a Oncologia médica e a Psicologia, que utiliza o conhecimento proveniente da Psicologia da Saúde na assistência e pesquisa junto a crianças com câncer - já que não encontrava bibliografia específica sobre o tema em minhas buscas, almejando dar subsídios aos profissionais que trabalham com esta população, sejam psicólogos, médicos, enfermeiros.

A literatura carece de estudos referentes às repercussões da morte de uma criança com câncer nas pessoas que estão envolvidas de algum modo com a situação: as mães de crianças companheiras de tratamento – que brincaram com ela durante as hospitalizações; que com ela estiveram nos momentos em que o tratamento já não mais visava a cura e a doença evoluía; que observavam e/ou acompanhavam de perto a angústia vivida pela própria criança em estado de terminalidade e a angústia da família diante da perda iminente.

Mães e crianças em tratamento oncológico, que conviviam com o tema da morte, enquanto possibilidade, desde o diagnóstico e durante todo o desenrolar do tratamento, agora convivem com a morte de fato – a morte de outra criança, companheira de tratamento. Para as mães, é a morte concreta de uma criança com quem ela e o filho mantinham um vínculo e que, enquanto portador de câncer e fazendo o tratamento, encontrava-se na mesma situação do seu próprio filho.

Num primeiro momento, meu desejo era estudar o impacto da morte de uma criança com câncer tanto nas mães como nas crianças companheiras de tratamento da que veio a falecer. Senti que não estava preparada metodologicamente para tal investigação, considerando minha pouca experiência na área da pesquisa de base fenomenológica e

estratégias de coleta de dados com crianças; visto que minha pesquisa visava o lidar com a morte do companheiro, fato que mobilizaria angústia.

Decidi restringir meu objeto de estudo e optei por estudar o impacto da morte de uma criança com câncer no hospital apenas em mães de crianças companheiras de tratamento, que tinham algum vínculo com a criança que morreu. Eram as mães que solicitavam atendimentos de urgência à equipe de Psicologia e foram elas que me mostraram, de maneira mais concreta, como a morte do outro gerava medo e angústia diante do tratamento do filho.

A compreensão da vivência de mães diante da morte de uma criança no hospital aumenta a compreensão deste universo, ainda não estudado, auxiliando profissionais que lidam com esta problemática, e ajudando na assistência às próprias mães que poderiam se beneficiar de um olhar mais aprofundado sobre este momento tão peculiar na trajetória do tratamento dos seus filhos.

A presente pesquisa visa a contribuir para a sistematização do corpo de conhecimento no campo da Psico-oncologia Pediátrica: na assistência ao paciente, familiares e profissionais no âmbito da prevenção, tratamento, reabilitação e fase terminal; na pesquisa e no estudo de variáveis psicológicas e sociais relevantes para a compreensão do universo do câncer na infância; e na organização de serviços que visem ao atendimento integral ao paciente e a todos os envolvidos em todas as etapas da convivência com a doença (CARVALHO, M., 2002b).

Em meio à contribuição a esta área específica de atuação e pesquisa – a Psico-oncologia Pediátrica – o trabalho que me proponho a realizar pretende preencher esta “lacuna” na literatura psicológica sobre o câncer na infância, visto que a temática específica não foi encontrada na comunidade científica até o presente momento. A partir de um estudo pautado no referencial fenomenológico, busco investigar a vivência do próprio sujeito que experiencia este contexto – mães de crianças com câncer.

Assim, tendo em vista a cronicidade do câncer e a vivência sofrida do tratamento por parte tanto das crianças como dos familiares - principalmente da mãe, que é geralmente quem a acompanha - e a possibilidade de morte que ronda as crianças acometidas pela doença, buscarei nesta pesquisa investigar o significado da repercussão da morte de crianças com câncer nas mães de outras crianças com câncer, sendo estas companheiras de tratamento daquela que veio a falecer. Em termos mais específicos, este estudo busca responder à seguinte questão: *“Como as mães de crianças em tratamento oncológico vivenciam a morte de uma criança com câncer, companheira de tratamento do filho no hospital?”*

Neste primeiro capítulo, tentei resgatar sucintamente os caminhos que me levaram ao interesse pela Psico-Oncologia Pediátrica como área de pesquisa, e como o fenômeno em estudo se mostrou a mim. Para desenvolver este trabalho sinto a necessidade de situar o leitor na temática da Oncologia Pediátrica: falarei sobre o câncer na infância e seu tratamento, sobre as vivências de mães de crianças com câncer – doença que carrega em si o estigma de doença fatal – e sobre a morte em oncologia pediátrica. E em termos mais específicos, desenvolverei o estudo através dos seguintes tópicos:

2. **O Câncer na Infância: Algumas Informações.** Baseada na literatura específica da Oncologia Pediátrica contextualizarei, para o leitor, os aspectos médicos, psicológicos e sociais ligados ao câncer na infância. Neste capítulo serão explicitados os dados da literatura sobre a doença, o tratamento e as possibilidades de cura e/ou de morte.
3. **Vivências de mães de crianças com câncer: do diagnóstico ao desfecho do tratamento.** Este capítulo tratará das implicações do câncer na vida das crianças, como vivenciam este momento peculiar em suas vidas, e também como a família enfrenta a doença, o tratamento e suas conseqüências. Buscarei na literatura como mães de crianças com câncer vivenciam a situação de doença, desde o diagnóstico até

seu desfecho final; passando ou não por situações de recidiva, chegando à possibilidade de cura ou morte do filho.

4. **A Morte em Oncologia Pediátrica.** Primeiramente, o capítulo trará um histórico sobre a morte e como ela é vista e repercutida socialmente, principalmente no que se refere à morte de crianças. Será importante explicitar a morte de crianças por câncer, doença vinculada ao tema da morte e como este fato repercute na rotina hospitalar, segundo a literatura.
5. **O Método Fenomenológico na Pesquisa Psicológica.** Descreverei sucintamente sobre a Fenomenologia enquanto campo filosófico e sua transposição para o campo da Psicologia, enfatizando sua aplicação no campo da pesquisa. Abordarei também o que autores que trabalham com pesquisa fenomenológica falam sobre a metodologia da entrevista, instrumento de coleta de dados do presente estudo.
6. **Trajectoria Metodológica.** Neste capítulo, apresentarei os participantes do estudo, local das entrevistas e procedimentos seguidos, inclusive método adotado para análise compreensiva dos dados obtidos.
7. **Sobre o discurso de mães de crianças com câncer.** Aqui estão apresentadas as falas literais das mães entrevistadas, transformadas em unidades de significado e estas organizadas em categorias temáticas de forma a buscar a compreensão da vivência das mães e desvelar algumas facetas de sua existência na situação investigada.
8. **Compreendendo as vivências das mães das crianças com câncer.** Apresentarei a análise das falas das mães participantes da pesquisa, buscando sintetizar as unidades de significado emergentes, a fim de compreender os sentidos atribuídos por elas às vivências.
9. **Algumas reflexões à luz da Psicologia Fenomenológica.** Neste capítulo, farei a articulação das falas das mães com a abordagem fenomenológica em Psicologia, de

forma a elucidar uma compreensão das vivências das mães a partir dos significados atribuídos por elas à situação investigada.

10. Palavras Finais. Para finalizar, farei algumas considerações sobre os aspectos que se mostraram relevantes neste estudo.

O CÂNCER NA INFÂNCIA: ALGUMAS INFORMAÇÕES

“Existe grande alegria em terminar a obra que se iniciou: ver a casa pronta, o livro escrito, o jardim florescendo. A vida de um filho é assim: um sonho a ser realizado. Aí vem o impossível meteoro que estilhaça o sonho. Fica a casa não terminada, o livro por escrever, o jardim interrompido”.

(Rubem Alves, 2003)

2. O CÂNCER NA INFÂNCIA: ALGUMAS INFORMAÇÕES

2.1. Algumas Informações Sobre a Doença

Câncer é o nome genericamente dado a um grupo de mais de 200 doenças neoplásicas malignas, distintas por suas multiplicidades de causas, histórias naturais e diferentes formas de tratamento. A atenção em relação a este grupo de doenças tem sido crescente em nível mundial: o câncer torna-se um problema mais comum à medida que se obtém controle sobre as doenças ligadas à falta de infra-estrutura básica (LOPES; CAMARGO, 2000).

O termo câncer foi empregado pela primeira vez na Grécia antiga, a partir da observação de ferimentos penetrantes na pele, comparados ao comportamento dos caranguejos – câncer em latim (FERRARI; HERZBERG, 1997 apud MOREIRA, G. 2002). Torres (2002) coloca que as emoções e imagens suscitadas pelo câncer correspondem à idéia do caranguejo, um animal noturno que vive em profundidade, desloca-se de lado, mal coordenado e imprevisível; agressivo, apodera-se de suas presas e as tortura até a morte.

As neoplasias malignas são mais bem descritas em termos de alterações no material genético das células. Ocorrem quando mutações nos genes de uma única célula tornam-na capaz de se proliferar rapidamente a ponto de formar uma massa tumoral. Várias transformações têm que ocorrer na mesma célula para que ela adquira o caráter de malignidade. (YAMAGUCHI, 2002).

Não existe uma causa definida para o surgimento destas transformações celulares que desembocam em neoplasias malignas. Estas alterações ocorrem com frequência em nosso corpo, devido a fatores externos como substâncias químicas, radiações, infecções virais, interferindo na estrutura básica das células. Geralmente, são mutações que não trazem maiores conseqüências para o funcionamento celular; mas quando atuam em genes com

funções específicas, como os responsáveis pela multiplicação ou diferenciação das células, as mutações podem trazer graves danos ao organismo (ALBERTS, 2004).

A sobrevida dos pacientes com câncer depende principalmente da localização do tumor, da histologia e do estágio da doença ao diagnóstico. Pacientes com doença localizada têm melhor prognóstico que aqueles cuja doença encontra-se em estado avançado e/ou metastático (RODRIGUES; CAMARGO, 2003). Metástases ocorrem quando células cancerígenas infiltram-se progressivamente, destruindo tecidos vizinhos e gerando o crescimento de um tumor secundário em local distante (ROBBINS, 1994).

Dado o diagnóstico, o paciente passa pela terapêutica indicada pelo médico, específica para cada caso por depender do tipo de câncer. Entre os tipos de câncer mais frequentes na infância, estão a leucemia e tumores no sistema nervoso central, sistema linfático, rins, ossos e retina (BRASIL, 2006).

Quando o processo cancerígeno pára diz-se que o paciente entrou em remissão, o que significa que a doença e os sintomas regredem. Porém, em alguns casos essa remissão é temporária e pode haver recidiva do tumor, que reaparece no mesmo local ou em região próxima, o que diminui as chances de cura (ESPÍNDULA, 2001). O paciente só é considerado curado de câncer quando se mantém sem a doença por um período maior que cinco anos.

O câncer tem se configurado como um dos mais importantes problemas de saúde pública em nível mundial, sendo responsável por mais de seis milhões de óbitos a cada ano, representando cerca de 12% de todas as causas de morte no mundo. No Brasil, o quadro de risco anual de câncer e suas tendências mostram a mesma relevância no âmbito da saúde pública (GUERRA; GALLA; MENDONÇA, 2005).

Apesar do câncer infantil ser uma doença rara, verifica-se um aumento na incidência de todas as neoplasias malignas infantis – especialmente leucemias e tumores de sistema nervoso central – que tem crescido em torno de 1% ao ano (RODRIGUES; CAMARGO,

2003), estimando-se uma incidência anual de cerca de 200.000 casos em todo o mundo (BRAGA; LATORRE; CURADO, 2002). Por outro lado, a incidência do câncer é baixa se comparada com outras patologias infantis, como doenças respiratórias e infecciosas (VARGAS, 2000).

2.2. Algumas Informações Sobre o Tratamento Oncológico

O diagnóstico do câncer infantil é bastante difícil de ser realizado. Frequentemente, os primeiros sinais e sintomas da doença aparecem diante de queixas inespecíficas, o que pode atrasar o diagnóstico (VARGAS, 2000; RODRIGUES; CAMARGO, 2003). Este exige uma série de exames clínicos, laboratoriais e de imagem.

Diagnosticado o tipo de célula tumoral (leucemias ou tumores teciduais) e o estadiamento (que indica o grau de evolução e gravidade), inicia-se o tratamento logo que possível. Este exige o seguimento, em nível mundial, de um protocolo terapêutico. Segundo Vargas (2000), os protocolos oncológicos são bastante complexos e demandam a intervenção de uma equipe especializada.

O tratamento consiste em medidas que visam eliminá-lo, ou então amenizar o estado geral da criança. O objetivo é maximizar as possibilidades de cura, minimizando os efeitos colaterais do tratamento. Cada caso tem que ser considerado em sua especificidade, em termos dos procedimentos que são utilizados, isoladamente ou em conjunto, bem como a duração do tratamento (VALLE; FRANÇOSO, 1999; YAMAGUCHI, 2002; VIANA, 2004).

O tratamento oncológico envolve três modalidades principais - quimioterapia, cirurgia e radioterapia - e é realizado em um período que varia de seis meses a dois anos ou mais. É preciso um cuidado especial, pelo fato de o paciente estar em idade de crescimento e desenvolvimento do organismo. O uso da radiação e de medicação quimioterápica podem

trazer futuros problemas para a saúde da criança, que deve ficar em acompanhamento mesmo após o tratamento (BRASIL, 2006).

A quimioterapia é um dos tratamentos mais usados para o câncer. É uma combinação de substâncias químicas usadas com intuito de diminuir as alterações celulares, reduzindo o crescimento das células cancerígenas. Outras células de crescimento rápido também podem sofrer os efeitos da quimioterapia, como as do bulbo capilar, da medula óssea e das mucosas. Isso causa os efeitos colaterais da medicação, que são variáveis em cada organismo, podendo provocar queda dos cabelos, náusea e enjoos, perda ou excesso de apetite, neutropenia febril (YAMAGUCHI, 2002).

O tratamento quimioterápico compõe-se de duas fases: a indução e a manutenção. A indução é a fase inicial em que o paciente é freqüentemente hospitalizado e a manutenção geralmente é administrada no ambulatório médico, sendo preciso internar a criança apenas em caso de intercorrências clínicas (VIANA, 2004; VALLE; FRANÇOSO, 1999). Devido à sua toxicidade, as drogas quimioterápicas devem ser administradas em ciclos de tempo variáveis de acordo com a especificidade da droga e da doença em questão, para que o organismo possa se recuperar da ação do medicamento (VALLE; FRANÇOSO, 1999).

Em suas primeiras etapas, o tratamento quimioterápico é mais intensivo já que objetiva obter uma remissão da doença, exigindo consultas ambulatoriais e hospitalizações freqüentes; o que provoca mudanças radicais na rotina da vida familiar, afastamento da criança da escola e outras privações que visam um cuidado excepcional nesse período inicial de tratamento (VARGAS, 2000).

Segundo Valle e Françoso (1999), a quimioterapia se reveste de significados ambivalentes: ao mesmo tempo que representa a possibilidade de cura, seu efeito é devastador sobre o organismo e a rotina da criança. Segundo as autoras, as fantasias criadas a respeito do tratamento quimioterápico, muitas vezes antes de iniciado o próprio tratamento, são

decorrentes das observações feitas através do relacionamento com outras crianças, dos comentários vindos de outros adultos, por aquilo que vêem e ouvem a respeito desta modalidade de tratamento.

A radioterapia é um tratamento restrito à localização do tumor, em que partículas radioativas atingem a área delimitada; mas pode atingir os tecidos vizinhos, causando sintomas desagradáveis, como náuseas e cansaço, perda de cabelos no local, secura na boca e perda de paladar (YAMAGUCHI, 2002).

A cirurgia é indicada em casos em que a retirada do tumor (sólido) se torna necessária. Quando não é possível a extirpação total da massa, a cirurgia é feita para a retirada do máximo de tecido maligno, pois assim o tratamento posterior terá melhor resultado. Atualmente, não são mais feitas cirurgias mutilantes e sim a cirurgia visando qualidade de vida do paciente, que prioriza a menor quantidade possível de seqüelas. Não há a obrigação de cura por apenas este procedimento, como acontecia no final do século XIX (LOPES; CAMARGO, 2000).

Segundo Tone et. al (1990), a ação do tratamento oncológico, principalmente a quimioterapia, compromete o sistema imunológico, deixando o paciente suscetível a infecções. Estas podem ocasionar períodos de intercorrência, levando o paciente a hospitalizações e, às vezes, uma pequena interrupção do tratamento para tratar o agente infeccioso. A febre é um alarme valioso para detectar uma infecção e tratá-la logo no início.

Embora o tratamento venha evoluindo com a finalidade de minimizar os efeitos colaterais, ainda é o responsável por grandes transtornos na vida do paciente oncológico. Além de mudanças na rotina ocasionadas pelo tratamento - a cirurgia e a quimioterapia, que exigem internações e consultas médicas freqüentes, e radioterapia que exige visitas diárias ao hospital - o paciente há também que arcar com os efeitos colaterais.

Os efeitos colaterais imediatos são logo sentidos durante o tratamento, como náuseas, vômitos, febre, dores de cabeça, alterações de peso, entre outros (VIANA, 2004; REDD² et. al. 1991 apud MOREIRA, G. 2002). Já os efeitos colaterais tardios dependem do tipo e do tempo de tratamento, como esterilidade, alterações perceptivas, locomotoras e intelectuais, além de possíveis seqüelas de ordem física, dependendo da problemática, como amputações e outras (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000; BECKER; PINDA CHILE, 2003). A alopecia (queda do cabelo) é um dos efeitos mais marcantes, pois denuncia a presença doença, além de alterar a imagem corporal e social da criança (TELES, 2005).

A avaliação do estado em que se encontra a criança é feita periodicamente, durante todo o tratamento, para verificação da evolução ou involução da doença. Os exames para esse fim trazem muita ansiedade, tanto para a criança em tratamento, quanto para o acompanhante, em geral a mãe, pois podem levá-los a criar esperanças nos resultados. É o médico quem deve explicar ao paciente como está a doença, da forma mais clara possível (YAMAGUCHI, 2002).

O câncer, enquanto uma doença crônica, destaca-se não apenas por seu tratamento invasivo e pelas taxas de mortalidade, mas também pela atenção que demanda, a partir de seu diagnóstico, nos serviços de saúde responsáveis pelo seu tratamento. Os estudos na área da saúde buscam dar conta da complexidade dos temas a ele relacionados e da dimensão psicossocial da doença, do adoecer, do tratamento e de suas conseqüências, valorizando o envolvimento de uma equipe multiprofissional especializada neste tipo de assistência (VALLE; FRANÇOSO, 1999; SILVA; TELES; VALLE, 2005).

² REDD, W. H. et. al. Physiologic and Psychobehavioral Research in Oncology. **Cancer**, New York, v. 67, n. 3, 813-822, 1991.

2.3. As Possibilidades do Câncer Infantil: Sobrevida e Morte

Com os avanços na medicina, procedimentos cirúrgicos e farmacológicos e o advento da radioterapia, houve um aumento significativo nas taxas de cura. O estigma de doença fatal foi trocado por uma nomenclatura de doença crônica. Mas, ainda assim, o câncer carrega em si a idéia de morte (YAMAGUCHI, 2002).

Até algumas décadas atrás, as informações sobre a doença não eram compartilhadas com a criança e a família; a doença era controlada por um curto prazo de tempo e o tratamento limitava-se a administrar cuidados paliativos e oferecer suporte às famílias, que eram apenas preparadas para a inevitabilidade do sofrimento e da morte (ARRAIS; ARAUJO, 1999; VENDRUSCOLO, 2001).

Entretanto, o tratamento realizado pela oncologia veio melhorando muito nas últimas três décadas (BECKER; PINDA CHILE, 2003). Na oncologia pediátrica, os dados apontam que sobreviventes de longa data aumentaram de 28% em 1960 para 70% em 1990, considerando que tratamentos avançados com drogas contra o tumor, procedimentos cirúrgicos novos, radiação, transplante de medula óssea, controladores da imunidade e novas combinações de quimioterapia são responsáveis por este aumento do número de sobreviventes (ELLIS, 2000).

Com os avanços nas terapias para o combate da doença, os índices de cura aumentaram consideravelmente (VENDRUSCOLO, 2001), estimando-se atualmente em torno de 85% para certos tipos de câncer (RODRIGUES; CAMARGO, 2003). Dados do Ministério da Saúde, de 2003 (BRASIL, 2006), apontam que 70% das crianças que passam por um tratamento oncológico se curam.

Tendo em vista o aumento do número de sobreviventes, bem como o período de sua sobrevida, a ênfase recai sobre os cuidados aos pacientes da oncologia pediátrica e seus

familiares; cuidados estes baseados em uma abordagem multiprofissional que inclui serviço de apoio psicossocial, desde a fase diagnóstica até o período pós-tratamento (VALLE, 1997; SILVA; TELES; VALLE, 2005).

A partir da década de 80, passou a haver uma preocupação com a qualidade de vida dos pacientes curados de câncer (VENDRUSCOLO, 2001; LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000; ARRAIS; ARAUJO, 1999). E a qualidade de vida significa a possibilidade de um viver, para a criança e para a família, com o mínimo possível de seqüelas, de ordem física e/ou emocional - com independência, com condições de continuar a escolaridade, com possibilidades ocupacionais e afetivas garantidas (VALLE, 1997; VENDRUSCOLO, 2001).

Mas, a despeito do câncer evidenciar, atualmente, uma maior possibilidade de cura e sobrevida dos pacientes, ainda ocorrem muitas mortes (VENDRUSCOLO, 2001). No Brasil, o câncer é a terceira causa de morte infantil por doença entre um e 14 anos, e no Estado de São Paulo é a primeira causa de óbito entre cinco e 14 anos de idade, excluindo-se causas externas. Nos Estados Unidos é a maior causa de morte por doença em crianças maiores de um ano (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

A criança com possibilidade de vir a morrer defronta-se com a morte de maneira muito particular, pois a esperança que até então se mantinha, modifica-se com o impacto da realidade, reativando sentimentos iniciais de desesperança e dor pela separação de pessoas amadas (MELO, 1999). A fase terminal da criança propicia aos pais e à equipe refletirem sobre medidas curativas e paliativas. É um tempo em que tanto a família quanto a equipe se angustiam, estão tensos (VALLE, 1997).

A morte é um assunto que está associado a um significativo silêncio que expressa nosso desconhecimento e nossa dificuldade em lidar com ele. Em especial, quando falamos sobre morte na infância, esse contexto parece destoar de uma realidade possível e é difícil

compreender que o ciclo vital se inverteu: crianças também morrem (MELO, 1999; VENDRUSCOLO, 2005).

É importante permitir que o paciente siga seu processo. O câncer infantil tem um fim lento e gradativo, e assim há um tempo para elaboração (ESPÍNDULA, 2001). Quando ocorre a morte da criança, à família resta elaborar o luto; e cada um faz seu luto dentro de suas possibilidades. Há pais que se distanciam do hospital e da equipe. Outros sentem necessidade de reencontrar pessoas que cuidaram do filho durante seus últimos momentos. É preciso respeitar também o silêncio que se faz presente quando a morte se tornou inevitável (VALLE, 1997).

Falar sobre a morte de crianças com câncer é imprescindível, uma vez que é este o contexto da pesquisa que me proponho a realizar. No Capítulo 4, a morte da criança com câncer será abordada de forma mais aprofundada, sendo que aqui procurei apenas situar o leitor para começar a tratar deste tema. E inseridas neste cenário, encontramos as mães que, durante a trajetória da doença e do tratamento, vivenciam a morte de crianças companheiras de tratamento do próprio filho.

*VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER:
DO DIAGNÓSTICO AO DESECHO DO TRATAMENTO*

“Não acredito que haja dor maior que a morte de um filho. A principio é uma dor bruta, sem forma ou cores, como se fosse uma montanha de pedra que se assenta sobre o peito, eternamente [...] E há uma outra dor: a tristeza de que o filho não tenha completado o que começara”.

(Rubem Alves, 1993)

3. VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER: DO DIAGNÓSTICO AO DESFECHE DO TRATAMENTO

É possível afirmar que antes mesmo do diagnóstico, criança e família já vivenciam situações que envolvem ansiedade, medo frente ao desconhecido e angústia por não terem respostas que expliquem o sofrimento da criança. Isto porque, como já foi dito, o diagnóstico do câncer infantil é difícil de ser estabelecido pela diversidade de sintomatologias, acarretando uma história de incansáveis consultas médicas, exames e outros procedimentos na tentativa de encontrar respostas para a enfermidade da criança. Por este motivo, é freqüente o diagnóstico tardio do câncer na infância (VARGAS, 2000).

Com o diagnóstico estabelecido, o câncer impõe, na dinâmica familiar, mudanças radicalmente diferentes da rotina anterior à doença. Há o impacto de estar diante de uma doença grave, o que mobiliza temores e sentimentos de impotência, transformando as relações familiares. Receber o diagnóstico de uma doença grave na criança é um fator de desestruturação psicológica, pois tal situação faz a família defrontar com a perda da invulnerabilidade da criança, o que desencadeia forte sentimento causado pela angústia de morte (CHIATTONE, 2001).

Para Valle e Vendruscolo (1996), não apenas a criança, mas a toda a família é vítima do câncer infantil. O diagnóstico de câncer é um acontecimento que gera uma intensa angústia e desorganização psíquica na família. E cada sistema familiar lida de maneira peculiar com a criança doente; em geral, esta acaba ocupando o lugar central no círculo familiar, ocorrendo, assim, uma reestruturação na hierarquia preexistente em que outros membros familiares cedem espaço para priorizar a atenção à criança com câncer (VIANA, 2004).

Geralmente, os irmãos da criança com câncer são delegados aos cuidados de outros membros familiares enquanto os pais, mas principalmente a mãe, centram sua atenção no

filho doente. Tal fato gera ciúmes, raiva e outros sentimentos negativos que denotam que mudanças na rotina familiar se instalaram diante do diagnóstico (PEDROSA; VALLE, 2000; VARGAS, 2000).

O tratamento oncológico é vivenciado pela família com períodos de otimismo e outros de desestruturação, nos quais se faz presente a ameaça do desconhecido (LOPES, 2001). Informações a respeito da doença e do tratamento, orientações e apoio da equipe dos profissionais que compõem o quadro de assistência à criança e à família com câncer, tendem a minimizar a ansiedade gerada pelas fantasias a respeito da doença, tendo em vista o estigma de morte que o câncer ainda carrega (VALLE, 2004a).

As experiências de crianças com câncer durante o tratamento são vivenciadas com sentimentos de medo, angústia e impotência. Ao deparar-se com o diagnóstico de uma doença crônica grave como essa, cujo tratamento é invasivo, doloroso e agressivo, a criança tem necessidade de se sentir acolhida e receber atenção e orientação dos adultos que a cercam – em especial, os pais (VALLE; FRANÇOSO, 1999).

Na grande maioria das vezes, a criança é acompanhada na rotina hospitalar do tratamento por um adulto responsável, freqüentemente a mãe. A figura materna é fundamental para minimizar a tristeza e a ansiedade diante do novo – o hospital, os procedimentos médicos e os profissionais que habitam aquele ambiente, muitas vezes, hostil. A criança, ciente de que depende dos pais, acredita que eles são poderosos e protetores; sob sua guarda podem lidar com a dor dos procedimentos e tratamentos (TORRES, 2002).

Com o início do tratamento, os pais começam a se dar conta da desestruturação que vai “afogando” a família, seja no tocante ao relacionamento entre seus membros, seja diante das tarefas cotidianas. Aceitar e compreender a complexidade do tratamento do câncer gera muito sofrimento e, conseqüentemente, um forte desgaste emocional para a família e a criança doente (ESPÍNDULA; VALLE, 2001; VIANA, 2004).

Aliado a estes fatos que o tratamento do câncer evidencia, a família precisa resolver problemas de ordem prática - doméstica, financeira, profissional (LOPES, 2001; VALLE, 2002; 2004b). Frequentemente encontramos a mãe vivenciando estes fatos de forma mais intensa, por conviver de perto com a realidade hospitalar e ser quem, muitas vezes, distancia-se do emprego e de outras atividades para se dedicar e cuidar exclusivamente do filho em tratamento oncológico.

Valle (1988; 1991, 1997; 2004b) relata pesquisas e sua experiência com grupos de pais de crianças com câncer, através dos quais foi possível apreender o quão doloroso é conviver com a situação de doença do filho. Nas falas de pais e outros familiares responsáveis, embora a presença da mãe seja mais marcante, há a necessidade de atribuir uma causa à doença, algo que faça sentido para seu sofrimento, para as transformações em sua vida familiar e profissional, para suas inquietações.

Em especial, quando ocorre recidiva do câncer, tanto a criança quanto a família têm consciência de que o tratamento não funcionou e que todos seus esforços e sofrimentos foram em vão; e a doença precisará ser enfrentada novamente. Sentimentos de impotência, ansiedade, tristeza, culpa, raiva e medo da perda do filho decorrem da angústia do luto antecipatório que a família manifesta (ESPÍNDULA, 2001a; 2001b; 2001c).

O câncer leva a mãe a buscar um sentido para essa experiência: ser mãe de uma criança com câncer. E a isto ela atribui um significado na medida em que passa a rever suas relações com a criança. O cuidar de sua criança doente reveste-se de inquietações, inseguranças e impotência diante do sofrimento do filho. E a ameaça da perda iminente, quando o tratamento já não atingiu o efeito esperado, traz dor e angústia inexorável (VALLE, 2004b).

Viana (2004) retrata a grande carga de responsabilidade que recai sobre a mãe da criança com câncer, por ser ela quem permanece, na maioria das vezes, durante as consultas e

internações. Entre as peculiaridades advindas do tratamento, as acomodações durante as internações nas enfermarias do hospital provocam perdas significativas para as mães, como a perda da privacidade (por estar, freqüentemente, em um quarto coletivo, e tendo a visita de vários profissionais), a perda do aconchego do lar, do convívio familiar, da rotina diária e tantas outras. Para as crianças, é a perda da saúde, da integridade física, do convívio com os amigos, com a escola, com a professora (TELES, 2005). Porém, além das perdas ocasionadas pela hospitalização, algumas vezes, mães e crianças têm que enfrentar perdas mais dolorosas, como quando morre um companheiro de tratamento.

As dificuldades das mães se exacerbam quando estas provem de cidades distantes e têm poucos recursos econômicos e sociais de sobrevivência. As perdas referentes à separação da família e quebra da rotina se justificam pelas queixas de saudade e pela preocupação com marido, filhos sadios, casa, trabalho.

As mães-acompanhantes, ao serem lançadas no universo da doença dos filhos, muitas vezes desesperam-se e manifestam formas diversas de enfrentamento da situação. Algumas expressam queixas de ordem psicossomática (náuseas, dores), outras se referem a queixas de ordem emocional (irritabilidade, desânimo, instabilidade de humor e de comportamento) (VIANA, 2004).

Em determinados momentos, as mães tratam dos filhos com muito cuidado, chegando à superproteção; em outros momentos demonstram um certo descuido, às vezes indiferença. Pode-se notar a tristeza e a revolta destas mães, por estarem ali vivendo juntos com seus filhos a situação de tratamento, por vezes prolongado e sofrido. Sentimentos de incredulidade, negação e medo remetem à necessidade de compreender o amplo contexto do processo da doença (VIANA, 2004).

O período de adaptação à nova rotina imposta pela doença e pelo tratamento é muito difícil para a maioria das mães; é uma etapa em que ocorre uma desestruturação que exige

uma reorganização, aprendizagem de um novo repertório inerente ao processo de doença, tratamento e hospitalização: lidar com a dor e o sofrimento, com os procedimentos invasivos, com o ambiente hospitalar (LOPES, 2001).

Diante do exposto, a busca por tentar compreender o sentido das vivências de mães que acompanham o tratamento do filho com câncer remete-me à complexidade de sentimentos e emoções pelos quais passam estas mães desde o diagnóstico, perpassando todo o desenrolar do tratamento até seu desfecho final, que pode culminar na cura ou na morte do filho. Em ambos os casos, o sofrimento é inevitável. Quando há a “cura”, ou melhor, com o final do tratamento, ainda haverá visitas frequentes ao hospital para consultas médicas de rotina a fim de monitorar a criança no caso de uma recidiva. Quando há a morte, é evidente a dor que a perda do ente querido traz.

De acordo com Valle (2004b), a ameaça da perda do filho é algo impensável para a mãe que o criou, e também dada à intensidade do vínculo afetivo estabelecido entre ambos. Ao se deparar com o diagnóstico de câncer do filho, o mundo da mãe desmorona e o futuro se fecha numa perspectiva de morte.

No entanto, a presente pesquisa se ocupa em investigar as vivências de mães quando morre uma criança com câncer. Embora não seja o próprio filho, esse momento parece estar permeado por sentimentos e emoções – pelos contatos realizados com esta criança nas consultas, nas internações e nas permanências na Casa de Apoio, pelos laços de amizade criados entre as mães e entre as crianças, pelas mães partilharem da mesma dor psíquica de cuidar de um filho com câncer.

A MORTE EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

“A vida começa com uma chegada. Termina com uma despedida. A chegada faz parte da vida. A despedida faz parte da vida. Como o dia, que começa com a madrugada e termina com o sol que se põe. A madrugada é alegre, luzes e cores que chegam. O sol que se põe é triste, orgasmo final de luzes e cores que se vão [...]”.

(Rubem Alves, 2003)

4. *A MORTE EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA*

O diagnóstico de câncer traz em si a consciência da possibilidade de morte. Essa idéia vem acompanhada por angústia e temores que perpassam todo o desenrolar do tratamento. A debilidade orgânica inerente a uma doença grave como o câncer traz consigo todos os preconceitos de uma sociedade na qual a terminalidade afronta a negação da morte, mostrando que todos somos finitos e que isto é inevitável.

Kowalski e Sousa (2002) retratam as representações histórico-sociais do câncer enquanto uma doença que foi se constituindo como sinônimo de morte. As autoras retratam que a peste, na Idade Média, a sífilis e a tuberculose, desde o século XIX, e o câncer e a AIDS, no século XX, são “metáforas do mal”. Apontado pelos meios de comunicação, pela literatura e pelo senso comum como uma doença de poder maligno, que se comporta de maneira desordenada, sem controle e destrutiva do corpo humano, o câncer significa dor, sofrimento e morte no imaginário popular.

Ainda, segundo Holland³ (1998 apud KOWALSKI; SOUSA, 2002), a partir da primeira metade do século XX, o câncer era “visto como uma sentença de morte que estigmatizava, isolava e humilhava as pessoas (...). O diagnóstico raramente era tornado público e a causa do óbito era apresentada com eufemismos, como ‘aquela doença’.”

Por esse motivo, faz-se necessário falar sobre as representações da morte ao longo da história, de forma a situar o leitor nesta temática que se constitui o contexto da atual pesquisa. Falar de morte na infância é considerar que o ciclo vital se inverteu: crianças também morrem. E quando se trata de morte por câncer, uma doença que carrega em si essa possibilidade, acredito que seja fundamental trazer o que a literatura abarca a respeito das

³ HOLLAND, J. C. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, 1998.

repercussões da morte de crianças com câncer no hospital, em todos os envolvidos no processo da doença e do tratamento: crianças, familiares e equipe de saúde.

4.1. Representações da Morte: Aspectos Culturais e Sócio-Históricos

A percepção das vivências da morte e do morrer tem sofrido transformações ao longo do tempo histórico, acompanhando as transformações da sociedade no que diz respeito às atitudes diante da morte, evoluindo desde uma experiência tranqüila e até mesmo desejada na Idade Média para uma possibilidade impregnada de angústia, temor e aflição, que deve ser evitada a todo custo na época atual (SOUZA; BOEMER, 2005; BORGES et.al., 2006).

A morte tem representações distintas não apenas em relação às mudanças sociais ao longo tempo histórico, mas também tem variações a serem consideradas de acordo com a cultura na qual é tratada (MENEZES, 2004). Aranha e Martins (1993, p.332) retratam que “a maneira pela qual um povo enfrenta a morte, ou o significado que lhe dá, reflete de certa forma o sentido que ele confere à vida”.

Na obra *História da Morte no Ocidente*, o historiador Philippe Ariès (1977) descreve toda a evolução ocorrida no processo de compreensão da morte e do morrer, no Ocidente, da Alta Idade Média até o século XX, mas podemos estendê-la até os dias atuais, no século XXI.

Na Era Medieval, o período descrito pelo autor como a “morte domada” compreende a morte ritualizada, comunitária e enfrentada com dignidade e resignação. O homem sabia que iria morrer; o aviso da proximidade da morte era dado por meio de sonhos, signos ou convicções internas. A partir da consciência de sua finitude, o moribundo participava ativamente dos preparativos para a cerimônia que era pública e organizada, marcada pela simplicidade dos ritos de morte, cumpridos de modo cerimonial, sem um caráter emocional excessivo. A morte era esperada no próprio leito, no qual o moribundo era cercado pelos

parentes, amigos, vizinhos e, inclusive, crianças. Como afirma Menezes (2004, p. 29), “a familiaridade com a morte espelhava a aceitação da ordem da natureza, na qual o homem percebia-se inserido”.

O homem passa, então, a se preocupar com a própria morte e com o que acontecerá depois dela. Este período é descrito por Ariès (1977) como a “morte de si mesmo”, marcado pelo reconhecimento da própria existência: um sentimento mais pessoal e interiorizado da própria morte que traduzia o apego às coisas terrestres (família, objetos). Há uma preocupação com o julgamento, o medo de ir para o inferno. O moribundo tentava garantir sua salvação através de ritos de absolvição, donativos, missas e, principalmente, os testamentos como forma de doar seus bens aos pobres e às igrejas. Cercado dos familiares e amigos pedia-lhes perdão pelas faltas cometidas em vida.

A época compreendida entre os séculos XVII e XVIII marca o medo de ser enterrado vivo e o surgimento de vários ritos e cerimônias com intuito de atrasar os enterros e não correr o risco de despertar dentro do túmulo. A morte só era considerada real quando começava a decomposição do corpo.

No século XIX, período descrito por Ariès (1977) como a “morte do outro”, a morte é considerada romântica. Símbolo de sublime repouso, eternidade, possibilidade de união fraternal, a morte passa a ser desejada. É a época dos grandes poetas e artistas que cultuam a morte como fonte de inspiração. Como possibilidade de fuga para o Além, de reencontro com pessoas amadas que já faleceram, há uma crença na vida futura e um medo predominante das almas do “outro mundo”, fruto de superstições.

Lentamente, até o século XX, a morte torna-se dramática e insuportável, iniciando-se um processo de afastamento social dela, que se torna tabu da sociedade, tomando o lugar do sexo. Maranhão (1987, p. 9), a esse respeito, afirma que:

à medida que a interdição em torno do sexo foi relaxando, a morte foi se tornando um tema proibido, uma coisa inominável. A obscenidade não reside mais nas alusões às coisas referentes ao início da vida, mas sim aos fatos relacionados com o seu fim. Uma verdadeira inversão.

Na Idade Média a morte não era algo menos doloroso do que é hoje, porém era acompanhada de perto por familiares e outras pessoas. O nascer e o morrer eram públicos, os rituais fúnebres, a despedida e o luto eram vividos como parte de todo o processo de vida e crescimento das pessoas. No entanto, atualmente, não se pensa na morte e fala-se dela o menos possível, revelando uma inversão dos fatos – a morte tão doméstica no passado foi se tornando objeto de interdição no presente (MARANHÃO, 1987).

Com o incremento das técnicas médicas em função da salvação da vida, o homem não aceita sua finitude. Os séculos XX/XXI trazem a representação da “morte invertida”, como descrita por Áries (1977), ou seja, escondida, vergonhosa e vista como o grande fracasso da humanidade. O tema da morte é assunto ocultado e impronunciável.

Não se morre mais em casa, ao lado da família e dos amigos; a morte tem lugar próprio: o hospital, no qual a pessoa, à beira da morte, recebe todos os cuidados necessários para sua sobrevivência, acompanhada por uma equipe que dá os cuidados paliativos aos sintomas e os devidos cuidados de higiene, alimentação e outras necessidades, mas não entra em contato com os sentimentos gerados por essa situação, não há abertura para que exponham seus sentimentos e falem sobre o morrer (KOVÁCS, 1991).

Segundo Maranhão (1987) houve uma verdadeira ruptura histórica. O ideal hoje é que a pessoa morra sem se dar conta de sua morte, sem saber que ela se aproxima. Familiares e equipe de saúde, algumas vezes, cuidam para que a pessoa não saiba que está morrendo; desta forma não se prepara para a morte como era feito antigamente, com os rituais de união, despedidas e perdões.

O homem é privado de sua própria morte. Ela já não pertence à pessoa; tira-se a sua responsabilidade e, depois, sua consciência. No intuito de proteger a vida, a sociedade expulsou a morte. A característica central do século XX e deste início de século XXI, em relação às atitudes da sociedade frente à morte, é dar a impressão de que “nada mudou” (KOVÁCS, 1991). Condena-se a expressão da dor, vista como sinal de fraqueza, exigindo-se força e auto-controle dos indivíduos, podendo resultar num processo de luto mal-elaborado e em doenças psíquicas (KOVÁCS, 1992). Há um processo de negação da morte a todo custo.

A questão da morte no ocidente tornou-se uma impropriedade – é percebida como a morte dos outros, mas não como a sua própria morte. Diante de uma tradição científica, capitalista e mecanicista, há um processo de ocultamento da morte, uma compreensão como fenômeno externo à pessoa. Porém, enquanto fenômeno absoluto de interioridade e integridade da pessoa, dela – da morte - nada escapa (MENEGHELI; ANCESCHI; GUIDI, 2005). Nesse sentido, seria importante resgatar a consciência da morte, não como preocupação mórbida diante de sua inevitabilidade, mas como um reconhecimento da finitude da vida (ARANHA; MARTINS, 1993).

A morte é o destino inexorável de todos nós. Como humanos, nos diferenciamos de outros seres justamente pela consciência de nossa própria finitude (ARANHA; MARTINS, 1993; GIACÓIA JÚNIOR, 2005). O significado do fenômeno da morte não se esgota em sua dimensão natural ou biológica, mas comporta, também, como qualquer fato da vida humana, uma dimensão social (MARANHÃO, 1987).

Como sintetizam Pinto e Veiga (2005, p. 39),

A morte também entra no ritmo da sociedade atual – grande aceleração que encurta o tempo e o espaço; e embora o homem tenha a consciência de que vai morrer, prevalece o desejo de atingir a imortalidade, onde a idéia de morte se torna inaceitável, sendo mesmo, para alguns, necessário aboli-la.

Embora vivamos numa sociedade que repudia a morte, tentativas vêm sendo travadas por parte das Ciências Humanas, inclusive a Psicologia, no sentido de vencer esse tabu. Já na década de 70, Torres (1979) apontava um aumento nas publicações sobre o tema da morte. Este, cada vez mais, vem sendo estudado, mostrando que resistências começaram a ser impostas contra a morte interdita, característica do século XX e desse início de século XXI.

4.2. Significados Sociais da Morte de Crianças

A morte faz parte do desenvolvimento humano desde a mais tenra idade. Indivíduos de todas as idades, ao se defrontarem com a morte, colocam em questão a própria vida, com seus medos, angústias e possibilidades. E quando falamos de uma doença crônica grave como um câncer, a morte torna-se um assunto presente desde o diagnóstico, permeando todo o tratamento e se estendendo até mesmo pós-tratamento, quando há cura ou a morte de fato (BORGES et. al., 2006).

Segundo Hoffmann (1993), a morte, embora presente direta ou indiretamente na vida de qualquer ser humano, não é uma questão fácil de ser discutida em nossa cultura. Há um condicionamento que opera na vida das pessoas, impedindo-as de aceitá-la como parte de suas vidas. E quando o assunto é morte na infância, a dificuldade torna-se maior ainda, traduzindo a idéia de uma vida que não se teria cumprido. Nesse sentido, a morte de crianças traz uma repercussão social; é inconcebível, frustrante.

O sentimento da sociedade em relação à infância teve modificações importantes ao longo do tempo histórico. Na Idade Média, tão logo se tornava independente de cuidados da mãe ou ama, a criança ingressava na sociedade dos adultos. A criança muito pequena não era “contada” no seio familiar, tendo em vista a alta taxa de mortalidade que imperava nessa

época. Somente mais tarde, nos séculos XVI e XVII, foi surgindo um sentimento de “paparicação” à criança, que vai assumindo um lugar central na família (ARIÈS, 1981).

Segundo Chiattonne (2001), a partir do século XIX, a morte de crianças tornou-se a menos tolerável de todas as mortes. Era considerada natural durante a era medieval, passa a ser ocultada, revestida pelo silêncio, banida do discurso cotidiano – atitude compatível com a maneira como a temática da morte é tratada pela cultura ocidental. A morte de crianças é revestida de especial crucialidade, pois criança é sinônimo de alegria, crescimento, futuro (MELO; VALLE, 2004) – e não de morte, finitude.

Na sociedade ocidental, a idéia de morte parece ser mais aceita para o idoso. Isto porque as pessoas desta faixa etária, em sua maioria, completaram todo o processo do desenvolvimento e estão na etapa final do ciclo vital. Elas já realizaram o que é esperado das pessoas em nossa sociedade: trabalharam, casaram-se, tiveram filhos. O idoso é aquele que já cumpriu uma jornada de vida e, portanto, estaria pronto para morrer (BOEMER; ZANETTI; VALLE, 1991). Nesse sentido, a morte do idoso seria mais aceitável socialmente do que a morte de uma criança, por considerar que o velho já viveu todas as etapas da vida. Entretanto, a morte é uma possibilidade que está presente, determinando o tempo da vida, desde o nascimento.

Numa concepção de vida ocidental, voltada para as realizações materiais, a morte precoce é vivenciada com grande resistência social. A criança que morre estaria sendo privada do sentido de sua vida, por isso, a maioria das pessoas assume uma dificuldade maior em relação à morte na infância, compreendendo-a como interrupção do ciclo vital (HOFFMAN, 1993). Como membros de uma sociedade negadora da morte, carecemos de recursos para lidar com a morte de uma pessoa de nosso convívio, sobretudo quando se trata de uma criança. Embora seja uma realidade concreta, a morte de uma criança se mostra como um insulto à vida.

4.3. Repercussões da Morte de Crianças com Câncer no Ambiente Hospitalar

Num momento anterior à redação desta dissertação, quando me preparava para ingressar no Mestrado, busquei na literatura estudos que tratavam da morte em oncologia pediátrica, no sentido de procurar pesquisas que enfocassem o meu tema de trabalho: mães de crianças com câncer vivenciando a morte de um companheiro do filho no hospital. Conforme entrava em contato com os estudos encontrados, pude visualizar que se tratava de um tema ainda não pesquisado sistematicamente, embora tenha sido citado por diversos autores (VALLE, 1997; 2004b; FRANÇOSO, 2001; BESSA, 2000; TELES, 2005).

Entretanto, o tema da morte em oncologia pediátrica encontrava-se na comunidade científica sob dois aspectos: a criança em fase terminal e a vivência de familiares e equipe de saúde neste contexto (VALLE, 1997, 1999; MELO, 1999; PERINA, 2002; RIBEIRO, 2002; VENDRUSCOLO, 2005) e a repercussão da morte da criança com câncer e a vivência de luto da família e da equipe (VALLE, 2002; BROMBERG, 2002).

Pude reconhecer que o universo do câncer infantil é bastante amplo e circunda questões relacionadas com o fenômeno da morte, enquanto possibilidade. E, dessa forma, percebi que para falar sobre o contexto da presente pesquisa precisaria investigar mais detidamente as repercussões da morte por câncer de uma criança no ambiente hospitalar.

Para falar sobre a repercussão destas mortes nas mães de outras crianças em tratamento oncológico, seria imprescindível dizer que a morte de uma criança com câncer toca todas as esferas que abrangem este universo – médicos, enfermagem, familiares (pais, irmãos), amigos. Quando falamos de câncer, cujo fim é lento e gradativo, é importante tratar da terminalidade da criança acometida pelo câncer, momento em que o tratamento já não visa a cura e a equipe e a família se prepara para a morte inevitável. A morte iminente da criança

agride não apenas os pais, mas todos que o rodeiam, incluindo os profissionais que prestam assistência no hospital (VALLE, 2002).

De acordo com Gutierrez (2001, p. 92), a conceituação de um paciente terminal não é algo simples de ser estabelecido. Pode-se dizer que

é quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O paciente se torna "irrecuperável" e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar.

Para Piva e Carvalho (1993), existe um determinado momento na evolução de uma doença que, mesmo que se disponha de todos os recursos, o paciente não é mais salvável, ou seja, está em processo de morte inevitável.

Neste sentido, o conceito de terminalidade não abrange apenas a potencialidade de cura ou reversibilidade de uma função orgânica atingida, refere-se àquele momento em que as medidas terapêuticas não aumentam a sobrevida, mas apenas prolongam o processo lento de morrer. A terapêutica, nestes casos, torna-se fútil ou pressupõe sofrimento.

E diante da finitude do filho, os pais são tomados por uma angústia avassaladora, por momentos de grande desespero. Para os pais, perder um filho representa um fracasso em sua função, sentem-se traídos pela vida, abandonados pela criança, um vazio inexplicável (VALLE, 1997; 2002). O luto dos pais costuma tomar proporções de sofrimento muito intensas porque afeta as dimensões individual, familiar, social (BOLZE; CASTOLDI, 2005).

A presença da equipe de saúde durante toda a trajetória da doença – do diagnóstico ao seu desfecho – evidencia uma repercussão no momento em que a criança encontra-se em estado de terminalidade: a tensão aumenta, todos são dominados pela tristeza e os profissionais se mobilizam nos cuidados da criança e na assistência à família.

Segundo Kübler-Ross (1987), os familiares de crianças gravemente enfermas experimentam sentimentos intensos diante da ameaça da perda iminente, que se caracterizam

por estágios pelos quais passam, semelhantes ao próprio paciente em estado de terminalidade. Inicialmente, o choque leva à negação, que se caracteriza pela recusa em aceitar a realidade. Seguem-se sentimentos de raiva contra a equipe, contra eles próprios, contra Deus. Tentam barganhar, fazendo concessões, para tentar adiar o inevitável. Conscientizando-se da realidade dos fatos, a raiva dá lugar ao sentimento de tristeza e desânimo, como se já antecipassem a perda. Este processo todo poderá levar à aceitação, que promove a redução da angústia e a possibilidade de expectativa do que ocorrerá, com uma relativa tranqüilidade. Neste caminhar dos familiares ao lado da criança em fase terminal, a equipe que a assiste tem fundamental importância no sentido de cuidar e dar o apoio necessário.

Segundo Bromberg (2002), o luto não começa com a morte, estando determinado a partir da qualidade das relações familiares existentes previamente à morte, pela qualidade dos vínculos estabelecidos. Deste modo, a morte é a quebra absoluta de um vínculo, de um modo de viver.

O vínculo entre a criança com câncer e a equipe é possível, pois o tratamento oncológico é demasiado longo, exigindo idas freqüentes ao hospital e internações. O cuidado da equipe é intensivo e procura ser global, em seus aspectos físicos e psicossociais, envolvendo vários profissionais de diferentes especialidades. Há uma rede de cuidados que se fortalece nos vínculos formados entre todos os envolvidos no tratamento da criança.

Spíndola e Macedo (1994) revelam que uma gama de sentimentos são despertados nos profissionais de saúde quando da ocorrência da morte de um paciente. Sensações de tristeza e perda estão relacionadas ao vínculo profissional-paciente, no período em que o mesmo esteve hospitalizado, o que significa a perda de alguém com quem acostumaram a conviver. Além disso, há a frustração decorrente da sensação de impotência frente à morte, uma vez que se são profissionais “preparados” para salvar vidas e, não obtendo êxito, acreditam que falharam.

O médico responde à morte, muitas vezes, com ansiedade, medo e até como ameaça à sua própria vida; geralmente assume uma posição de onipotência frente à inevitabilidade da morte de um paciente (VIANA; PICCELLI, 1998; GAUDERER, 1987). Feifel (1967) mostra que o profissional médico luta para salvar o paciente, mas quando este está morrendo é freqüente delegar o cuidado do paciente grave a outras pessoas da equipe, normalmente às enfermeiras.

Para Kovács (1992) a enfermeira é quem está mais próxima nos momentos mais difíceis, é quem o paciente busca para conversar sobre os seus temores, ou quando está morrendo. É a enfermeira também que está mais próxima da família, tendo de lidar com os sentimentos dos parentes, as dúvidas, angústias, temores; e quando o paciente falece é quem toma as primeiras providências.

Segundo Lorençon (1998, p. 57),

A enfermeira, ao cuidar de criança em fase terminal, depara-se com a angústia e a dor dos familiares, assim como com a sua própria dificuldade em lidar com esta situação. Particularmente por tratar-se de criança, é freqüente o envolvimento emocional e a dor pela perda do paciente.

Outros profissionais da equipe, cuja função é dar apoio à família são o psicólogo, além da assistente social. Ribeiro (1994) afirma que a família de um paciente terminal tem sido vista como um agente importante nos cuidados necessários a ele, e deve ser assistida cuidadosamente pela equipe.

Ajudar as famílias diante da possibilidade de morte da criança e mesmo após sua ocorrência é um aspecto central da assistência psicológica no hospital. (BOLZE; CASTOLDI, 2005). E o psicólogo deve estar atento e dar suporte emocional à família muito mais (ou tanto quanto) ao paciente. Espíndula e Valle (2002) afirmam que, no momento da morte, faz-se necessário um trabalho de apoio psicológico aos profissionais que trabalham em oncologia

pediátrica para que possam lidar com as necessidades dos pais, possibilitando aliviar as situações conflitantes e enfrentá-las de forma mais adequada.

O assistente social, por meio de intervenções de caráter educativo e prático, busca desenvolver um processo constante de assistência diante do tratamento, visando ao maior conforto emocional e físico, à vida social e ocupacional o mais próxima da normalidade, dadas às condições impostas pela doença [TEIXEIRA, 200-]. E a assistência continua, se configurando com maior intensidade, quando é mencionada a iminência de morte da criança.

Embora cada profissional da equipe de saúde tenha tarefas específicas, todos se envolvem intensamente com a criança e com a família, especialmente com a mãe quando esta é a cuidadora principal. Por esses motivos, é inegável o impacto causado pela morte de uma criança com câncer no hospital: pelo vínculo cindido entre as crianças - a que faleceu e os demais companheiros de tratamento - entre as mães destas crianças e entre mães e crianças, entre as díades mãe-filho e equipe cuidadora (médicos, equipe de enfermagem, psicólogos, assistente social, nutricionista, voluntárias⁴).

Vivi situações como estas nos estágios que realizei e posso constatar que, como a literatura apresenta, todos os envolvidos no processo de terminalidade da criança e após sua morte sofrem com bastante intensidade a perda.

Embora não tenha encontrado estudos específicos com mães de crianças com câncer, cujos filhos foram companheiros de tratamento de outras que faleceram, constituiu-se um incômodo para mim as observações e vivências durante os estágios realizados no Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica nos anos de 2004 e 2005. Nesse sentido, buscar compreender como as mães vivenciam situações como estas que estou apresentando tornou-se para mim um fenômeno a ser desvelado.

⁴ Refiro-me aqui às voluntárias do GACC que por estarem ativamente envolvidas com a Casa de Apoio conhecem e se vinculam às crianças e mães.

O MÉTODO FENOMENOLÓGICO NA PESQUISA PSICOLÓGICA

“As idéias são de dois tipos. As do primeiro tipo são aves que se apanham nas arapucas a que a ciência dá o nome de método. Quem arma uma arapuca metodológica está à procura de algo. Se procuro algo eu devo saber, de antemão, como ele deve ser. Caso contrário, eu não serei capaz de reconhecê-lo, na eventualidade de encontrá-lo. [...]

As do segundo tipo são aves que não se apanham com arapucas. Na verdade, elas não podem ser apanhadas. Elas simplesmente vêm, e pousam no ombro. Picasso dizia que ele não procurava. Ele simplesmente encontrava. Isto é: ele não saía à busca de algo. Ele ia andando e a ‘coisa’, não pensada, aparecia de repente à sua frente. Essas são as idéias inovadoras, que abrem cenários novos [...]”

(Rubem Alves, 2003)

5. O MÉTODO FENOMENOLÓGICO NA PESQUISA PSICOLÓGICA

Escolhi a pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica como recurso metodológico para buscar respostas às minhas interrogações. Tal escolha se justifica pela oportunidade dada ao pesquisador de “retornar às coisas mesmas”, de acessar os significados atribuídos aos fenômenos pelos próprios sujeitos que o vivenciam (FORGHIERI, 1993a); ou como afirma Capalbo⁵ (1980 apud SIMÕES; SOUZA, 1997), pela Fenomenologia estar voltada para o estudo da realidade social enquanto vivida na sua vida cotidiana.

Assim, o método fenomenológico se revelou para mim como possibilidade de acesso às vivências das mães que experienciaram a morte concreta de crianças com câncer, companheiros de tratamento do próprio filho.

Gostaria de frisar aqui que o método fenomenológico não se constitui como o único caminho para se compreender o fenômeno que pretendo estudar, mas para mim é o que faz sentido a partir de minhas próprias vivências como psicóloga e pesquisadora. Como afirmam Martins, Boemer e Ferraz (1990, p. 142-143), “não se pode pretender que este seja o único método, ou o melhor ou, ainda, o pior. Trata-se de um caminho selecionado pelo pesquisador e que *tem significado para ele*”.

Concordo com Moreira, D. (2002) quando ele diz que é impossível ser breve ao expor o método fenomenológico. De acordo com o autor,

a exposição direta do método, sem o apoio de sua base filosófica, deixaria no leitor a viva impressão de artificialidade; é preciso percorrer um caminho mais longo, preliminar, se quisermos que o leitor possa devidamente apreciar as particularidades, as aplicações e a potencialidade do método fenomenológico (MOREIRA, D., 2002, p. 61-62).

⁵ CAPALBO, C. Algumas considerações sobre a fenomenologia que podem interessar ao Serviço Social. **Supl. De Debates Sociais**, n.8,1980.

Não pretendo fazer uma exposição sistemática sobre o método fenomenológico, dado que esta é a minha primeira aproximação com a pesquisa de base fenomenológica. No entanto, farei a apresentação de algumas idéias sobre a Fenomenologia, enquanto campo filosófico, sobre sua transposição para a Psicologia, a Psicologia Fenomenológica, e sobre a pesquisa fundamentada neste referencial, inclusive sobre a metodologia da entrevista. Esta apresentação se faz importante para aproximar o leitor da metodologia utilizada no presente estudo.

5.1. A Fenomenologia

A Fenomenologia é um dos movimentos filosóficos mais importantes do século XX (MOREIRA, D., 2002). A palavra “fenomenologia” foi usada pela primeira vez por Lambert (1728-1777), depois por Fichte (1762-1814) e então por Hegel (1770-1831), modificando seu sentido e definindo-se enquanto método e filosofia. Porém, como movimento filosófico e com o sentido e as ramificações que existem até hoje, a Fenomenologia nasceu no início do século XX com a obra *Investigações Lógicas*, de Edmundo Husserl (1859-1938) (MOREIRA, D., 2002; DARTIGUES, 1992; CAPALBO, 1984 apud CORRÊA, 1997⁶).

No final do século XIX, a ciência que era, até então, alicerçada no modelo positivista, começa a ser abalada, pois os fundamentos e o alcance das ciências passam a ser objeto de interrogação. Nessa época, Husserl entra em contato com Franz Brentano (1838-1917) que propunha um novo método de conhecimento do psiquismo, explorando a consciência e sua relação com o objeto, e já distinguia os fenômenos psíquicos, que comportavam uma intencionalidade, dos fenômenos físicos (DARTIGUES, 1992).

⁶ CAPALBO, C. Alternativas metodológicas de pesquisa. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 3, Florianópolis, 198. *Anais*. Florianópolis, Ed. UFSC, 1984, p. 130-157.

O contato com Brentano possibilitou a Husserl um despertar para as insuficiências das ciências humanas como desenvolvidas na passagem do século XIX ao XX. Husserl rejeitava o naturalismo destas ciências que não consideravam a especificidade de seu objeto e acabavam tratando-o como fenômeno físico, confundiam a descoberta da causa exterior do fenômeno com sua natureza própria (DARTIGUES, 1992).

Segundo Bruns (2001), a Fenomenologia questionava a filosofia positivista pela ênfase dada à viabilidade de um conhecimento exato, objetivo e neutro obtido por meio das ciências naturais que atribuem ao método experimental o *status* de único caminho válido para investigar a verdade, buscar o conhecimento. E entre o discurso especulativo da metafísica e o raciocínio das ciências positivas, Husserl buscou uma outra via que, anterior a qualquer raciocínio colocasse a realidade das “coisas mesmas”. Assim, propôs a Fenomenologia como volta ao mundo da experiência, do vivido (DARTIGUES, 1992).

Considerado o fundador do movimento fenomenológico, Husserl imprimiu um novo significado ao termo Fenomenologia. A Fenomenologia proposta por ele é uma volta ao mundo da experiência, pois é este o fundamento de todas as ciências. Dirigindo-se para a experiência, é uma forma de reflexão que deve incluir a possibilidade de olhar as coisas como elas se manifestam. É a “volta às coisas mesmas” para se apreender a essência do fenômeno, seu invariante (MARTINS; BOEMER; FERRAZ, 1990).

O termo Fenomenologia deriva de duas palavras de raiz grega: *phainomenon*, que significa fenômeno, aquilo que se mostra a partir de si mesmo; e *logos*, que significa estudo, ciência. Portanto, etimologicamente, Fenomenologia é o estudo do fenômeno, daquilo que se mostra (MOREIRA, D., 2002). E fenômeno é, então, aquilo que surge para a consciência, o que se manifesta, se desvela, se mostra (MARTINS; BOEMER; FERRAZ, 1990).

Um dos princípios básicos da Fenomenologia diz respeito à intencionalidade da consciência. Todos os atos humanos são intencionais e essa intencionalidade sempre é um

comportamento dirigido a alguma coisa no mundo. A consciência, portanto, é sempre consciência de alguma coisa. Ela só é consciência quando dirigida para um objeto, e o objeto só pode ser definido em relação com a consciência, sendo ele sempre objeto para um sujeito. Nesse sentido, consciência e objeto não são entidades separadas, mas que se definem a partir dessa correlação. Portanto, sujeito e objeto estão intimamente ligados (DARTIGUES, 1992; VALLE, 1997).

Dessa forma, a Fenomenologia não vê o homem separado do mundo, mas busca focalizar a forma pela qual o mundo se apresenta ao homem. Assim, o mundo pode ser considerado como fenômeno, como ele se mostra ao homem (CARVALHO; VALLE, 2002). Segundo Forghieri (1993a), a intencionalidade é o ato de atribuir um sentido e é ela quem unifica consciência e objeto, sujeito e mundo.

Como afirma Capalbo (2005), “é preciso retornar às coisas nelas mesmas tais como aparecem à consciência, antes de produzir qualquer tipo de representação sobre elas” (CAPALBO, 2005, p. 103). Ao se voltar para a coisa mesma e para o mundo vivido, objetivando apreender a essência do fenômeno, nega-se sujeito e mundo como existentes independentes um do outro. O objeto do conhecimento para a Fenomenologia não é nem o sujeito e nem o mundo, mas sim o mundo enquanto vivido pelo sujeito (CARVALHO; VALLE, 2002).

Martins, Boemer e Ferraz (1990) afirmam que a possibilidade de olhar as coisas como elas se manifestam, ir às coisas mesmas, é a busca da essência do fenômeno, do seu invariante, pois o fenômeno se doa ao sujeito que o interroga por intermédio dos sentidos, ele se doa como dotado de uma essência. Segundo Capalbo (2005, p. 108), “[...] a essência é considerada como atribuição de sentido ao objeto, resultante do ato doador de sentido da consciência originária [...]”.

Essa possibilidade de abertura, de ir em direção às coisas mesmas, no sentido do que se mostra à experiência, exige um olhar cuidadoso, meditativo. Esse olhar deve preceder qualquer teoria, preconceitos, crenças ou explicações quando o fenômeno se mostra. Esse olhar é o que Husserl chamou de *epoché*: suspensão ou parada; uma saída da maneira comum de olhar e abandonar os preconceitos e pressupostos em relação a ela. Significa suspender as crenças referentes ao mundo natural, assumindo uma atitude neutra, não no sentido de negar o mundo ou as experiências, mas sim, de refleti-lo e questioná-lo. Isso possibilita o emergir do sentido de fatos que não tinham sido observados (CARVALHO; VALLE, 2002).

A redução fenomenológica é a maneira de acessar o fenômeno tal como ele é. Bruns (2001) coloca que a redução fenomenológica oferece um caminho para sair do impasse entre a subjetividade e objetividade ao possibilitar ao pesquisador ir em direção ao fenômeno, suspendendo o juízo de valores, colocando entre parênteses o conhecimento que possui *a priori* sobre o fenômeno, o que não pressupõe uma neutralidade, mas uma postura intencional.

Com essa atitude, a trajetória fenomenológica procura estabelecer um contato direto com o fenômeno que está sendo vivido. Para compreender esse fenômeno é preciso então buscar a descrição da experiência pelos sujeitos que o vivenciam, a essência objetivada pela Fenomenologia (CARVALHO; VALLE, 2002).

A Fenomenologia tem a preocupação de descrever o fenômeno e não de explicá-lo, não se preocupando em buscar relações causais. A preocupação é no sentido de mostrar, e não demonstrar, e a descrição supõe um rigor. A descrição é rigorosa, pois só assim é possível chegar à essência do fenômeno (MARTINS; BOEMER; FERRAZ, 1990).

Segundo Capalbo (1998),

A Fenomenologia se define como ciência descritiva, rigorosa, concreta, que mostra e explicita o ser nele mesmo que se preocupa com a essência do vivido. Em suma, ela se apresenta como ciência eidética material, pois os vividos intencionais dão forma aos conteúdos de significação. Na

significação se realiza a unidade fenomenológica do ato de dar sentido (intenção significativa) e o ato de preenchimento significativo do objeto conhecido (Capalbo, 1998, p. 417-418).

A Fenomenologia, desta forma, imprimiu à Psicologia uma nova postura para interrogar os fenômenos psicológicos. Possibilitou ir além do estudo dos comportamentos observáveis e controláveis, como fenômenos naturais no positivismo, mas procurar interrogar as experiências vividas e os significados que o sujeito lhes atribui. É uma alternativa para a pesquisa, um caminho diferente do método experimental utilizado pelas ciências naturais (BRUNS, 2001).

5.2. Psicologia Fenomenológica

Giorgi (1978) propõe uma abordagem da Psicologia fundamentada no movimento fenomenológico da Filosofia, na tentativa de estudar o homem como pessoa, aproximando-se de sua totalidade e do que lhe é significativo. Para o autor, seria preencher uma lacuna no conhecimento do homem a respeito de si mesmo. Desta forma, é proposto um novo paradigma para a Psicologia. De acordo com Valle (1997), Giorgi (1978) propõe um novo modelo de pensamento nas ciências, com novos pressupostos, numa busca de referenciais da Filosofia na tentativa de uma melhor compreensão do homem.

Ao tentar propor uma Psicologia de base fenomenológica, Giorgi (1978) apropria-se de conceitos da Filosofia fenomenológica, buscando uma transposição para o campo da Psicologia, concebida como ciência humana. Neste mesmo movimento, outros autores, como Forghieri (1991, 1993a), se lançam na tentativa de articular a fenomenologia com a Psicologia. Desta forma, e enfoque fenomenológico em Psicologia, surgido no campo da Filosofia no início do século XX, tomou impulso e se desenvolveu a partir da década de 50 e

vem se constituindo e ganhando espaço na comunidade científica até os dias atuais (Forghieri, 1993a).

A Psicologia Fenomenológica fundamenta-se nas vivências humanas. Vivência pode ser entendida como o modo como a pessoa percebe e compreende suas experiências, nas mais variadas situações, atribuindo-lhes significados que, com maior ou menor intensidade, sempre são acompanhadas de algum sentimento (FORGHIERI, 1991, 1993b). Para Forghieri (1993a, p. 58), “as situações que alguém vivencia não possuem, apenas, um significado em si mesmas, mas adquirem um sentido para quem as experiencia, que se encontra relacionado à sua própria maneira de existir”.

Embora existam peculiaridades nas vivências de cada indivíduo, é possível refletir sobre as mesmas e captar algumas características que são comuns a todos os seres humanos (FORGHIERI, 1991). Fundamentado nos filósofos fenomenólogos (Husserl, Heidegger, Buber, Merleau-Ponty, Satre, Boss, Binswanger, entre outros) e na Psicologia como ciência humana, o Enfoque Fenomenológico da Personalidade formulado por Forghieri (1993a) apresenta as características básicas do existir. E conhecer as características que são comuns a todos os seres humanos é importante na medida em que é possível compreender o modo como as pessoas vivenciam determinadas situações cotidianas.

Forghieri (1993a) apresenta as características do existir humano descritas separadamente, mas afirma que se constituem uma totalidade. Tais características, descritas a seguir, constituem o Enfoque Fenomenológico da Personalidade; são elas: “ser-no-mundo”, “temporalizar”, “espacializar” e “escolher”.

O ser humano é um “ser-no-mundo”; existe em relação a algo ou alguém e atribui significados às suas experiências, compreendendo e dando sentido à sua existência. Vive num espaço e tempo determinados, mas os vivencia com uma amplitude que ultrapassa as dimensões objetivas, pois é capaz de transcender a situação imediata. Seu existir abarca não

apenas aquilo que está vivendo em dado momento, mas também às múltiplas possibilidades às quais está aberta a sua existência.

Ao existir, a pessoa vai vivenciando as situações, estando suas vivências sempre relacionadas ao seu mundo, que abrange as coisas, animais, outras pessoas. Em nossa experiência cotidiana imediata desenvolvemos nossas atividades, atuamos num mundo de significações. “‘Mundo’ é o conjunto de relações significativas dentro do qual a pessoa existe” (FORGHIERI, 1993a, p. 29).

Embora seja vivenciado como totalidade, o “mundo” apresenta-se sob três aspectos simultâneos: o circundante, o humano e o próprio.

O “mundo circundante” consiste no relacionamento da pessoa com o ambiente, com aquilo que se encontra concretamente nas suas situações vividas, no contato com o mundo. Faz parte do “mundo circundante” as condições externas e o próprio corpo, pois é este que proporciona o contato com o externo. O homem precisa adaptar-se a este mundo. Porém, há um movimento dialético entre ser humano e mundo circundante; ele não está neste mundo como objeto, mas ele habita este mundo, age sobre ele.

O “mundo humano” diz respeito ao encontro e convivência da pessoa com outros seres humanos. Essa relação é fundamental em sua existência; “o existir é originariamente ser-com-outro” (FORGHIERI, 1993a, p. 31). Os seres humanos existem sempre em relação a algo ou alguém. É através da relação com outras pessoas que o ser humano pode atualizar suas potencialidades, pois é no encontro com seu semelhante que ocorre uma relação de reciprocidade, na qual ambos se influenciam mutuamente.

O “mundo próprio” consiste na relação que o indivíduo estabelece consigo mesmo, na consciência de si, no autoconhecimento. São nas situações que a pessoa vai vivenciando, relacionando-se com seu mundo circundante e humano, que é possível ir descobrindo e reconhecendo quem é. Este mundo caracteriza-se pela significação que as experiências têm

para a pessoa e pelo reconhecimento de si e do mundo. Segundo Forghieri (1993a, p. 32), “À medida que vou descobrindo quem sou, este autoconhecimento ou consciência-de-mim, também vai propiciando uma perspectiva, ou um modo peculiar de visualizar as situações que vivencio no mundo”.

A vivência cotidiana imediata é o modo primordial de existirmos, sendo que nela temos um sentimento e uma compreensão pré-reflexiva de nosso existir no mundo. E é parte do ser-no-mundo as maneiras de existir: “preocupada”, “sintonizada” e “racional”. As três maneiras de existir ocorrem em nossa vida de forma articulada e relacionada, havendo a predominância ora de uma, ora de outra.

A “maneira preocupada” de existir consiste num sentimento global de preocupação, que varia de uma vaga intranqüilidade até uma profunda sensação de angústia que nos domina por completo. A maneira preocupada de existir encontra-se presente em nossa vida cotidiana, intensificando em algumas ocasiões, como uma situação de adoecimento, por exemplo.

Embora a preocupação e a angústia sejam inerentes à nossa existência, conseguimos vivenciar momentos de sintonia e tranqüilidade. A “maneira sintonizada” de existir consiste numa vivência de completa harmonia e bem-estar, em contato com os sentimentos, em sintonia com o mundo. É uma vivência paradoxal, pois a sensação de estar integrado no mundo dura alguns instantes alternando-se sensações agradáveis de tranqüilidade e contrariedade.

Tanto a “maneira preocupada” quanto a “maneira sintonizada” de existir são submetidas à reflexão e análise. A “maneira racional” de existir consiste na necessidade do ser humano em estabelecer relações entre suas experiências vividas, e elaborar princípios e conceitos coerentes que permitam explicá-las, para que então possamos ter um conhecimento racional sobre nossa vivência cotidiana imediata.

É vivenciando minhas angústias e analisando-as, racionalmente, a fim de transformá-las em medos concretos e verificar os recursos dos quais disponho para poder enfrentá-los, que vou tendo coragem para planejar e por em prática as minhas ações. (FORGHIERI, 1993a, p. 32).

A existência humana consiste, então, em sempre estar transcendendo a situação imediata. Segundo Forghieri (1993a, p. 32), “a pessoa que eu sou abrange tanto quem eu já fui, como quem estou sendo e quem pretendo ser em minha existência futura”. Desta forma, “temporalizar” consiste em experienciar o tempo, sendo esta a vivência que mais se aproxima do próprio existir. Temporalizar também quer dizer ultrapassar a situação imediata, transcender, lançar-se.

[...] em nosso existir imediato, vivenciamos o tempo como uma totalidade, que consiste num presente perene, abarcador, tanto do já acontecido como do que esperamos que venha a acontecer. Costumamos experienciar o nosso existir como fluxo contínuo, decorrendo numa “velocidade” e intensidade que se alteram de acordo com a nossa maneira de vivenciar as situações [...] (FORGHIERI, 1993a, p. 42-43).

A vivência do tempo e do espaço relacionam-se intimamente e são experienciadas de acordo com a visualização das possibilidades de uma determinada situação. O “espacializar” é o modo como vivenciamos o espaço em nossa existência, ultrapassando os limites do próprio corpo e do ambiente concreto.

Vivenciamos o espaço não apenas quando nos situamos concretamente no mundo circundante, mas também quando vivenciamos o nosso existir no mundo – ora com proximidade, ora com distanciamento. E a intensidade desta vivência varia de acordo com as oscilações que ocorrem em nossa “maneira de existir”, que umas vezes é sintonizada, outras angustiantes.

Sendo a existência uma abertura à percepção e compreensão de tudo ao que a ela se apresenta, é ela que proporciona a amplitude das possibilidades de escolha do ser humano no seu decorrer. O “escolher” implica em compreender suas vivências e as de seus semelhantes, colocar-se diante de possibilidades que exigem a responsabilidade de assumir os riscos da imprevisibilidade e as conseqüências da decisão tomada.

[...] não há uma verdade existente por si mesma, que proporcione ao ser humano nela fundamentar-se para efetuar as suas escolhas; existem apenas possibilidades que são confirmadas, ou não, em situações particulares, nas quais ele se comporta de um ou de outro modo. (FORGHIERI, 1993a, p. 47)

Tendo em vista a caracterização do Enfoque Fenomenológico da Personalidade proposto por Forghieri (1993a), ser saudável existencialmente consiste numa vivência global de tênue tranqüilidade, na qual estão contidos sentimentos paradoxais de aflição e de bem-estar, que se articulam dialeticamente, na coragem para assumir os riscos das situações e no reconhecimento de estar conseguindo enfrentá-las do melhor modo possível, em cada momento da existência.

O homem, enquanto “ser-no-mundo”, constitui a si e ao mundo conforme vai existindo, compreendendo, temporalizando, espacializando a sua existência, relacionado-se com os objetivos e as pessoas nas mais variadas situações (FORGHIERI, 1989). O sentido de sua existência é revelado pelos significados que atribui às suas experiências, pelo modo como as compreende.

Captar o sentido que uma situação tem para uma determinada pessoa, por ser uma experiência íntima, escapa à observação do psicólogo e pesquisador. Para desvendar essa experiência, o pesquisador precisa de informações a esse respeito, que podem ser fornecidas apenas pela própria pessoa que experiencia determinada situação. A investigação desse tipo de experiência, que constitui a vivência, requer um recurso apropriado.

Pesquisar a vivência apresenta-se como um desafio para o método experimental, pois este está voltado para os fatos considerados em si mesmos. Desta forma, o método fenomenológico apresenta-se à Psicologia como um recurso apropriado para pesquisar a vivência (FORGHIERI, 1993a, 1993b). Segundo Valle (1997), é por meio do método fenomenológico que é possível investigar a vivência do sujeito nas diferentes situações e, dessa forma, chegar à compreensão desse sujeito.

5.3. Pesquisa Fenomenológica em Psicologia

A pesquisa fenomenológica no campo da Psicologia é relativamente recente, pois as primeiras publicações sobre o assunto começaram a aparecer a partir da década de 70 do século XX, nos Estados Unidos (Forghieri, 1993b).

A pesquisa de inspiração fenomenológica tem se desenvolvido nas Ciências Humanas através das contribuições de vários estudiosos que buscam a transposição das idéias oriundas da Fenomenologia, a partir de EDMUND HUSSERL (1858 - 1938), do campo da Filosofia para o da Psicologia (GIORGI, 1978, 1985; FORGHIERI, 1991, 1993a; MARTINS; BICUDO, 1994; VALLE, 1997). Esta metodologia tem sido muito utilizada para investigação de natureza qualitativa (MARTINS; BICUDO, 1994; BRUNS; HOLANDA, 2001), que é a proposta deste estudo.

A pesquisa qualitativa abdica total ou quase totalmente das abordagens matemáticas no tratamento dos dados, trabalhando preferencialmente com a linguagem, oral e escrita, com sons, imagens, dando ênfase na subjetividade, na interpretação. Há décadas atrás, a tradição quantitativa condenava a pesquisa qualitativa como sendo impressionista, não objetiva e não científica. No entanto, mesmo ainda hoje alguns pesquisadores conservarem tal ponto de vista, a pesquisa qualitativa vem abrindo seus próprios caminhos (MOREIRA, D., 2002).

Tendo em vista a proposta da presente pesquisa, que é investigar o significado da repercussão da morte de crianças com câncer nas mães de outras crianças com câncer, sendo estas companheiras de tratamento daquela que veio a falecer, é importante falar sobre os vários modos de se fazer pesquisa fenomenológica e a escolha do procedimento aqui adotado para a coleta de dados e para análise dos discursos das mães entrevistadas.

Embora falamos em método fenomenológico no singular, existem muitas variantes (MOREIRA, D., 2002; HOLANDA, 2001). Segundo Moreira, D. (2002), ao se transpor a filosofia fenomenológica para o campo da pesquisa, tendo em vista que Husserl não especificou rigorosamente no que consistia seu método, é possível constatar que o método fenomenológico assumiu particularidades nas áreas de pesquisa em que é aplicado, além de variar de autor para autor.

Forghieri (1991) aponta este fato como uma dificuldade encontrada em se fazer pesquisa em fenomenologia. Em virtude de a fenomenologia apresentar-se como método, não se constituindo num conjunto de princípios, surgem várias divergências entre pesquisadores, decorrentes da escolha do filósofo ao qual se filiam e do modo como interpretam a transposição da Fenomenologia para o campo da Psicologia. No entanto, existem facetas que são comuns a qualquer abordagem e autor em pesquisa fenomenológica, particularmente, há semelhanças nas estratégias de coleta de dados e na apresentação dos resultados.

Aqui se faz necessário enfatizar os autores cujos métodos de investigação fenomenológica foram adotados por mim tanto para coleta de dados como para apresentação dos resultados: Giorgi (1985), Forghieri (1991, 1993a), Martins e Bicudo (1994), Valle (1997) se aproximam em relação à metodologia utilizada, pois todas se fundam no contexto da Psicologia Fenomenológica.

O método de Giorgi (1985) propõe passos que partem das descrições por escrito dos participantes. O objetivo é a obtenção de “unidades de significado”, ou seja, temas ou

essências, contidos nas descrições e reveladores da estrutura do fenômeno. Segundo Moreira, D. (2002) e Holanda (2001) é um dos métodos mais utilizados no campo da Psicologia Fenomenológica.

Forghieri (1989, 1991, 1993a) também se fundamenta na Psicologia Fenomenológica, em especial no Enfoque Fenomenológico da Personalidade para tratar da pesquisa das vivências humanas. E partindo das características básicas do existir propõe o Método Fenomenológico na Investigação da Vivência. Ela utiliza a redução fenomenológica para investigação da vivência dos sujeitos para, assim, descrevê-las. A autora propõe etapas para análise compreensiva dos relatos dos participantes: redução fenomenológica, obtenção dos relatos dos sujeitos; análise compreensiva dos relatos dos sujeitos; averiguação dos dados obtidos através da análise compreensiva dos relatos dos sujeitos; comparação entre os dados finais levantados para cada sujeito.

Para Martins e Bicudo (1994), a pesquisa fenomenológica implica na ausência de uma compreensão prévia do fenômeno, sendo que o trabalho inicia-se com a interrogação do mesmo. Para os autores, a pesquisa qualitativa é basicamente descritiva, e a análise pode ser realizada segundo a modalidade da estrutura do fenômeno situado. A pesquisa fenomenológica é dirigida para os significados, para a percepção do sujeito que vivencia o fenômeno estudado.

Valle (1997) anuncia que o percurso metodológico no qual se fundamenta não é exclusivo para conduzir a investigação fenomenológica da vivência, citando os três autores acima referidos. Como procedimento para captar o significado do fenômeno, considerado como vivência da pessoa, o método fenomenológico possui particularidades na obtenção dos dados para o estudo e na postura do pesquisador diante do fenômeno a ser estudado. A autora propõe momentos a serem seguidos para análise compreensiva: leituras do material descritivo para apreensão das unidades de significado; buscar convergências e divergências entre as

unidades de significado, construindo categorias temáticas; articular uma compreensão a partir dessas categorias temáticas, realizando uma descrição consistente da estrutura do fenômeno em estudo.

Nota-se aproximações entre os autores citados no que se refere ao procedimento sugerido no método fenomenológico. É importante enfatizar que Giorgi (1985), Forghieri (1991, 1993a), Martins e Bicudo (1994) e Valle (1997) se apropriaram das idéias oriundas da Fenomenologia tendo como precursores autores e filósofos em comum, que contribuíram para o estabelecimento desta forma de se fazer pesquisa fenomenológica.

Existem outros caminhos possíveis. No entanto, considerando que todas as etapas ou passos são semelhantes, estes autores se constituem, nesta pesquisa, como fundamento para a coleta de dados e para o procedimento de análise fenomenológica das entrevistas.

Como já foi dito, o método fenomenológico apresenta-se à Psicologia como um recurso para pesquisar a vivência do sujeito em determinadas situações (VALLE, 1997), sendo vivência entendida como a percepção que o ser humano tem de suas próprias experiências, atribuindo-lhes significado (FORGHIERI, 1993a).

A vivência é uma experiência íntima que ocorre, principalmente, na consciência do sujeito e só este tem acesso direto à mesma. “Ela pode apresentar algumas manifestações exteriores, mas só pode ser estudada pelo pesquisador se o sujeito lhe oferecer informações pormenorizadas sobre sua própria experiência” (FORGHIERI, 1993b, p. 19).

Na Psicologia Fenomenológica, a idéia de fenômeno traz aquilo que se manifesta à consciência (MARTINS; BICUDO, 1994). O método fenomenológico propõe caminhos para se chegar à compreensão do sentido dentro do próprio fenômeno pesquisado, a partir da investigação direta e descritiva do fenômeno experienciado pela consciência, tão livre quanto possível de preconceitos e pressupostos teóricos. A descrição daquilo que aparece à

consciência possibilita a busca da experiência do sujeito como é vivida por ele próprio (FORGHIERI, 1993a; VALLE, 1997; BESSA, 2000).

Segundo Martins, Boemer e Ferraz (1990), a fenomenologia tem a preocupação de descrever o fenômeno e não de explicá-lo, não se preocupando com as relações causais. A preocupação está no sentido de mostrar e não em demonstrar. Nesta perspectiva, o pesquisador não tem um problema a investigar, mas sim uma interrogação, como por exemplo: “o que é isto, ser mãe de uma criança com câncer?” ou “como as mães de uma criança com câncer vivenciam a morte de outra criança com câncer, companheira de tratamento de seu filho?”. Segundo Boemer (1994), um problema pressupõe uma expectativa de resposta, de explicação, e não é esta a proposta da Fenomenologia.

Quando o pesquisador interroga, ele está focalizando o fenômeno e não o fato. A idéia de fato tem seu fundamento no positivismo, que vê o fato como tudo aquilo que pode tornar-se objetivo e objeto da ciência. Quando há fato, há idéias de causalidade, de repetitividade, de controle (BOEMER, 1994). Para Martins e Bicudo (1994), quando o pesquisador interroga está trilhando uma trajetória, está caminhando em direção ao fenômeno, àquilo que se manifesta, através do sujeito que experiencia a situação.

Boemer (1994) relata que o pesquisador em Fenomenologia segue um caminho no sentido de interrogar, de pensar sobre aquilo que se interroga. Ele não tem princípios explicativos, teorias ou qualquer definição sobre o fenômeno “a priori”. Ele inicia sua pesquisa interrogando o fenômeno. Segundo Valle (1997), as experiências prévias do pesquisador são levadas em consideração na medida que constituem seu pré-reflexivo, que se torna reflexivo durante a trajetória da pesquisa.

Ao recusar os conceitos prévios, as teorias e as explicações “a priori” já existentes, o pesquisador não parte de um marco zero ou de um vazio. Ele tem um pré-reflexivo. O que precisa evitar é que a teoria influencie o seu interrogar, pois se isso ocorrer, já terá obtido respostas. O interrogar envolve

necessariamente um pensar sobre aquilo que estou interrogando. O meu pré-reflexivo é o meu pensar. (BOEMER, 1994, p. 85)

Em posse de uma interrogação, o pesquisador vai percorrê-la buscando sua compreensão. Para que isso ocorra, o fenômeno precisa apresentar-se para o pesquisador enquanto fenômeno, isto é, enquanto algo que exige um desvelamento. Por isso, o pesquisador em Fenomenologia precisa sentir-se inquieto com algo que está oculto e quer desocultar. É preciso um verdadeiro interesse em desvelar o fenômeno, em descobrir significados e desenvolver uma compreensão, explorando o fenômeno em sua diversidade (BOEMER, 1994).

Tratando-se de Fenomenologia, é importante enfatizar a postura do pesquisador. Este deve se colocar na situação estudada, numa atitude engajada e aberta, de aceitação do outro como ele é, sem preconceitos, procurando livrar-se ao máximo de todos os conhecimentos adquiridos até então sobre o fenômeno em estudo (VALLE, 1997; BESSA, 2000).

Para Boemer (1994), quanto mais o pesquisador conhecer a temática que estuda, maior é o seu pré-reflexivo, e isto lhe possibilita colocar o fenômeno diante dos seus olhos, em suspensão, e olhar para ele de forma atenta. Esse momento, na pesquisa fenomenológica, é de fundamental importância: constitui-se no olhar intencional dirigido para “a coisa mesma”.

Segundo Holanda (2001), a pesquisa fenomenológica deve buscar acessar a essência do fenômeno estudado com o intuito de compreendê-lo. E essa essência, falando-se em pesquisa fenomenológica, só pode ser alcançada por um método que contemple três elementos fundamentais: redução fenomenológica, intersubjetividade e retorno ao vivido.

“Redução fenomenológica” pode ser entendida como a abstração de juízos que o pesquisador faz sobre o tema pesquisado, o que permite o acesso aos significados puros da

vivência dos sujeitos (HOLANDA, 2001). Bicudo (1990 apud VALLE, 1997⁷) diz que a redução fenomenológica é o recurso da Fenomenologia para chegar à essência do fenômeno por meio de uma descrição. É deixar de lado toda crença, teoria ou explicação existentes sobre o mesmo a fim de permitir o encontro do pesquisador com o fenômeno pesquisado. E a partir disto é que é possível descrever o fenômeno tal como ele se mostra.

Segundo Forghieri (1993a), a redução fenomenológica envolve dois momentos distintos, mas inter-relacionados: o “envolvimento existencial” e o “distanciamento reflexivo”. O primeiro é uma abertura à vivência a ser investigada, colocando em suspenso os conhecimentos adquiridos sobre ela, O pesquisador vai

[...] procurando sair de uma postura intelectualizada para se soltar ao fluir de sua própria vivência, nela penetrando de modo espontâneo e profundo, para deixar surgir na intuição, percepção, sentimentos e sensações que brotam numa totalidade, proporcionando-lhe uma compreensão global, intuitiva, pré-reflexiva, dessa vivência (FORGHIERI, 1993a, p. 60).

O “distanciamento reflexivo” é a postura na qual se permite a compreensão e a captação do sentido que subjaz à vivência, procedendo, então, à descrição. É preciso um certo distanciamento da vivência para refletir sobre a sua compreensão e tentar captar o seu sentido, seu significado. Mas não é um distanciamento completo, pois há sempre um elo de ligação com a vivência (FORGHIERI, 1993a).

Para Forghieri (1993a), a redução fenomenológica já consiste em retornar ao mundo da vida, à experiência vivida, e sobre ela fazer uma profunda reflexão que permita chegar à essência do conhecimento, ao modo como este se constituiu no próprio existir humano da pessoa que está sendo pesquisada.

⁷ BICUDO, M. A V. Notas sobre o seminário realizado pelo Prof. Amadeo Giorgi sobre a fenomenologia e a pesquisa qualitativa em psicologia. Caderno da Sociedade de Estudos e Pesquisa Qualitativa, v. 1, n.1, 1990, pp. 73-88.

Outro elemento do método fenomenológico, segundo Holanda (2001), é a “intersubjetividade”. Esta seria a relação que se estabelece entre pesquisador e participante da pesquisa, “seus conteúdos e os envoltórios decorrentes desta relação” (HOLANDA, 2001, p. 45). Segundo Valle (1997), a coleta de dados é compreendida como um encontro entre pesquisador e pesquisado, sendo este quem conhece alguma coisa e vai descrevê-la ao pesquisador que não conhece; portanto é um encontro que se reveste de intersubjetividade.

O terceiro elemento de acordo com Holanda (2001), é o “retorno ao vivido”, a retomada do mundo da vida do participante da pesquisa, através de seu depoimento. Segundo Giorgi (1978), apropriando-se de Husserl, “mundo-vivido” designa o mundo cotidiano no qual a vida se desenrola, cenário de todas as atividades humanas. Para Valle (1997), é no mundo da vida que a Psicologia pode buscar as origens dos fenômenos psicológicos, para daí partir a descrição.

Segundo Valle (1997), sendo o método fenomenológico um procedimento para captar o significado do fenômeno considerado como vivência do sujeito, é preciso ter claro a essência do campo a ser pesquisado. Inicialmente, é preciso situar o fenômeno que se pretende estudar, buscando-o na pessoa que o vivencia. A Psicologia, em busca da compreensão dos fenômenos humanos, deve atentar para os significados das vivências na tentativa de apreender seus sentidos na situação vivida.

E para desvendar a vivência de um sujeito no intuito de compreendê-lo, o pesquisador busca informações fornecidas pelo sujeito mesmo, uma vez que as situações não encerram um sentido em si mesmas, mas adquirem significados para quem as experimenta, relacionados à sua própria maneira de existir. Então, o pesquisador deve ouvir os próprios sujeitos que experimentam a vivência que ele se propõe a investigar, a partir de uma questão norteadora (VALLE, 1997; MARTINS; BICUDO, 1994).

Estar diante do obscuro possibilita ao pesquisador olhar atentivamente, surgindo, então, uma questão inquietadora. A região de inquérito, de investigação, encontra-se, pois, no mundo onde o fenômeno se dá, situa-se no nosso cotidiano, enquanto ser-aí-com-o-outro. (LOPES; SOUZA, 1997, p. 6).

Obter as falas dos participantes na pesquisa fenomenológica, por meio de entrevistas, possibilita acessar a vivência dos sujeitos e os significados a ela atribuídos. É possível acessar o fenômeno interrogado através da fala daquele que vivencia a situação estudada, pois com seu discurso descreve a situação que vivencia ou vivenciou. Sendo assim, a entrevista pode ser mediada por uma única questão – a questão norteadora – de modo que a pessoa tenha a liberdade para expressar sua vivência, da maneira que melhor lhe convém (BRUNS; TRINDADE, 2001).

O número de entrevistas realizadas numa pesquisa dependerá do que se obteve em cada uma delas e se ao longo de sua realização se chegou à suficiência na descrição, ou seja, se os discursos que foram obtidos permitem ao pesquisador perceber que já consegue vislumbrar aspectos que se repetem nas falas dos entrevistados (BRUNS; TRINDADE, 2001). O critério que indica que a obtenção dos depoimentos se encerrou é o da repetitividade, que expressa o mostrar-se do fenômeno em sua essência (BOEMER, 1994).

Boemer (1994, p. 88) coloca que “para a compreensão do fenômeno que foi posto diante dos olhos para a investigação”, o pesquisador vai buscar as descrições da experiência pelos sujeitos colaboradores da pesquisa. Para Valle (1997), a descrição fenomenológica deve retratar e expressar a experiência consciente do sujeito participante da pesquisa e por isso, deve ser considerada rigorosamente na sua forma original, na linguagem espontânea dele. No presente estudo, foram as transcrições literais por escrito, obtidas nas entrevistas áudio-gravadas com as mães das crianças com câncer, que possibilitaram acessar as experiências vividas dessas mães.

Embora a análise dos depoimentos vá ocorrendo de forma simultânea durante a fase de coleta das entrevistas (BOEMER, 1994), é preciso sistematizar este momento de análise do material recolhido para o estudo. Ao entrar em contato com as descrições das vivências dos participantes do estudo, o pesquisador busca “o invariante, o que permanece, aquilo que aponta para o que o fenômeno é” (BOEMER, 1994, p. 89).

Neste momento, o contato com as descrições do fenômeno em estudo possibilita uma articulação entre os dados obtidos e o pré-reflexivo. Quanto maior a vivência do pesquisador com o tema que está sendo estudado, quanto maior o seu pré-reflexivo, mais ele saberá ler as descrições e dizer do significado nelas contido. É preciso que o pesquisador, freqüentemente, reveja os temas, os reformule e os questione à medida que a análise se desenvolve (BOEMER, 1994).

Uma vez que a pesquisa fenomenológica busca a compreensão do sentido dos fenômenos humanos, esta compreensão pressupõe uma apreensão de sentido que se dá “a partir do entrelaçamento de experiências prévias e intuições práticas que se amalgamaram em uma totalidade de sentido” (VALLE, 1997, p. 44).

Embora os pesquisadores em Fenomenologia evitem ditar passos a seguir como procedimento para coleta e análise dos dados, há autores que sugerem momento que podem ser utilizados como caminho metodológico. Como já explicitado neste texto, há diversos autores em Fenomenologia e diversos caminhos possíveis para se fazer pesquisa em Fenomenologia e eu já apontei os autores que utilizarei no estudo que me propus.

Os passos seguidos para análise dos discursos das mães das crianças com câncer se constituem parte do capítulo seguinte, no qual trato especificamente da trajetória metodológica adotada nesta pesquisa. Antes, sinto a necessidade de expor mais detalhadamente o procedimento de coleta de dados do presente estudo: a entrevista fenomenológica.

5.4. A Entrevista Fenomenológica

Para acessar o fenômeno interrogado, a entrevista fenomenológica mostrou-se como um recurso para buscar, no discurso das mães das crianças com câncer, os significados atribuídos por elas à experiência vivida diante da morte de um companheiro de tratamento do filho no hospital. Desta forma, o procedimento para coleta de dados adotado neste estudo é a entrevista fenomenológica, com suas particularidades.

França (1989 apud HOLANDA, 2001)⁸ assinala que o discurso, como uma organização do pensamento pela linguagem, constitui-se num modo de ser humano, ou seja, por seu discurso o homem manifesta sua própria existência. Bruns e Trindade (2001), a respeito da linguagem, afirmam que, sendo o homem dotado de fala, é o único que pode afirmar quem é, questionar-se acerca desta afirmação e elaborar questões sobre o mundo que o rodeia. A compreensão de si e do mundo pode ser expressa pela fala.

Segundo Valle (1997), um recurso básico para a compreensão do homem é a linguagem. É através dela que o pesquisador pode adentrar o mundo vivido do sujeito pesquisado. “Ao manifestar-se por meio da fala, uma pessoa pode usar de disfarces, de reticências, de silêncios; esconder-se e mostrar-se. Mesmo pleno de falhas, o discurso sempre mostra a realidade da pessoa” (VALLE, 1997, p. 47). Ainda segundo a autora, a análise da linguagem permite compreender o significado atribuído pela pessoa a uma situação.

Segundo Rossi (2005), o objetivo de uma entrevista não seria colher informações prontas, mas surpreender o vivido no presente, a partir da questão norteadora. Para AmatuZZi (2001), o pesquisador desperta na pessoa entrevistada a possibilidade de pensar sobre sua

⁸ FRANÇA, C. Psicologia fenomenológica: uma das maneiras de se fazer. Campinas: Unicamp, 1989.

experiência, como pela primeira vez, de forma repentina. O pesquisador, então, atua como facilitador do acesso ao vivido, o que é fundamental para a pesquisa fenomenológica.

Desta forma, a pesquisa fenomenológica não tem sujeitos que fornecem informações, mas colaboradores que pensam o vivido junto com o pesquisador. Pautada nestas reflexões é que optei por falar em mãe-colaboradoras, participantes da pesquisa, pois foi desta forma que as senti – que elas pensaram junto comigo a situação de morte de uma criança durante o tratamento do filho.

Valle (1997) afirma que a relação pesquisador-sujeito deve ter como suportes a cooperação e a participação. Deste modo, a fase de coleta de dados, por meio da entrevista, manifesta-se como intersubjetividade, já que é o encontro entre o sujeito que conhece e vivencia uma situação e o pesquisador que a desconhece, mas que busca apreendê-la. Segundo Carvalho e Valle (2002),

A atitude de empatia, o diálogo, a liberdade e a cooperação do investigador que vai favorecer a compreensão, levam ao alargamento de seu horizonte, fundindo-o com o horizonte do pesquisado (CARVALHO; VALLE, 2002, p. 846)

Martins e Bicudo (1994) apresentam a entrevista como um “encontro social”, na medida em que possui características peculiares como a empatia e a intersubjetividade, ocorrendo a penetração mútua de percepções. E nesse encontro é impossível seguir regras previamente definidas.

A esse respeito, Capalbo (1987, p. 7) diz que “a entrevista se dá sob a forma de existência situada no encontro”, entendendo o encontro como um fenômeno que não é programado, que se apresenta de maneira imprevista e exige um novo posicionamento diante do novo. Desta forma, a relação entre pesquisador e participante é baseada na cooperação, na intersubjetividade, na medida em que o primeiro estabelece uma relação empática com o segundo.

Carvalho (1987) afirma que uma entrevista fundamentada na metodologia fenomenológica busca uma linguagem que seja a fala originária e que possibilite a mediação com o outro e a comunicação com o mundo; é uma maneira de penetrar a verdade mesma do existir da pessoa entrevistada, sem qualquer preconceito ou impostura. Segundo a autora, uma entrevista de inspiração fenomenológica é um “ver e observar” a partir do espaço e do tempo do depoente, o que significa captar sua subjetividade, sua maneira de vivenciar o mundo.

Simões e Souza (1997) apontam que cada pesquisador, numa abordagem de entrevista fenomenológica, busca a melhor forma de aproximação aos seus depoentes, levando em consideração o alcance dos objetivos propostos, o ambiente físico propício ao encontro, as particularidades da clientela escolhida, a adequação da questão norteadora e a técnica em si da obtenção dos depoimentos. E estando estes fatores devidamente interligados conduzem a descrições singulares do fenômeno em estudo, o que leva o pesquisador a desvelar suas facetas aos olhos de quem o vivencia.

O sujeito não pode se sentir questionado, avaliado; ele, seu discurso e suas ações podem ser a chave para a compreensão das situações investigadas, permitindo ao pesquisador penetrar no seu mundo vivido. Estimular o sujeito a participar da investigação é colocá-lo por inteiro na situação, e desse modo, facilitar a cooperação e a participação (CARVALHO; VALLE, 2002, p. 846)

Ao buscar compreender este outro ser humano que vivencia o fenômeno que interroga, o pesquisador, em determinado momento, convida-o a participar de seu estudo, e expõe, de certa maneira, a relevância social do projeto. E a partir do momento em que o sujeito se sente útil ao estudo, ele próprio também estará engajado no processo e se colocará por inteiro na situação (VALLE, 1997).

Foi assim que senti as mães que entrevistei. Elas engajaram-se na tarefa de descrever as suas próprias vivências diante da morte de um companheiro de tratamento do filho na

medida em que expus os objetivos da minha pesquisa e a relevância deste estudo para a compreensão de situações experienciadas por elas, a fim de auxiliar outras mães que, por ventura, viriam ao hospital buscar o tratamento oncológico para seu filho, além de contribuir para o saber da área e auxiliar profissionais da equipe no cuidar de crianças com câncer e seus familiares, em especial as mães-acompanhantes. No capítulo seguinte, descreverei com maiores detalhes o contato com as mães para a realização desta pesquisa.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

“O caminho da ciência e dos saberes é o caminho da multiplicidade [...] Não há fim para as coisas que podem ser conhecidas e sabidas. O mundo dos saberes é um mundo de somas sem fim. É um caminho sem descanso para a alma [...]”.

(Rubem Alves, 2003)

6. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

6.1. Local da Pesquisa

As entrevistas com as mães foram realizadas no Ambulatório de Hematologia Infantil (AHEI) do Departamento de Puericultura e Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC – FMRP - USP). Este ambulatório é chamado pela equipe de “Ambulatório de Curados”.

O AHEI funciona às sextas-feiras das 12:30 às 14:30 horas, e atende crianças com doenças hematológicas controladas e doenças neoplásicas malignas que já terminaram o tratamento. São feitos procedimentos como hemograma, exames de imagem e clínicos. A consulta para a criança que foi acometida pelo câncer é destinada ao controle no caso de uma recidiva, já que o paciente é considerado curado apenas depois de cinco anos sem a doença.

Neste ambulatório eu ia ao encontro das crianças e das mães. As entrevistas foram realizadas no período em que as mães esperavam pelo atendimento dos filhos, nas cadeiras do próprio ambulatório, na ausência de uma sala destinada para tal.

6.2. Procedimento para Contato com as Mães

Inicialmente, encaminhei o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC – FMRP - USP). O trabalho foi aprovado de acordo com o Processo HCRP no. 11225/2005 (ANEXO A).

Depois de nove meses sem estar participando da rotina do serviço como estagiária voluntária⁹, senti a necessidade de retomar o contato com a equipe multidisciplinar e informar sobre o estudo que realizaria com a população ali atendida. O primeiro contato se deu com a Assistente Social por ser ela quem conhece todas as mães e crianças em tratamento e poderia, então, me ajudar a selecionar aquelas mães que, durante o tratamento do filho, vivenciaram a morte de crianças com câncer no hospital.

A peculiaridade na seleção das mães que desejava entrevistar – ter vivenciado pelo menos uma morte de um companheiro de tratamento do filho no hospital – me fez lembrar um fato ocorrido no ano de 2005, enquanto eu estagiava no Serviço de Hematologia Pediátrica. Este ano foi excepcional, dado o alto índice de mortes de crianças por câncer, chegando a 19 óbitos no total, segundo uma lista fornecida pelo próprio hospital; o mês de julho foi o que abarcou a maior quantidade de crianças, quatro.

E relembro este fato, junto com a Assistente Social, pudemos estabelecer alguns critérios ao selecionar as mães que poderiam participar da pesquisa. Num primeiro momento, a idéia seria selecionar crianças que estavam em tratamento desde 2005 até o momento que realizaria as entrevistas ou que teriam terminado o tratamento recentemente. E por esse motivo, busquei selecionar na agenda do Serviço Social de 2005 as crianças com diagnóstico de leucemia, por ser este tipo de câncer com tratamento longo, cerca de dois anos e meio.

Selecionei, então, 30 crianças com diagnóstico de leucemia que estiveram em tratamento, no mínimo, desde maio de 2005. Não teria a intenção de entrevistar as 30 mães, mas organizei uma lista com um maior número de possíveis participantes, dado o não conhecimento se estas crianças ainda se encontravam no serviço e a frequência de seus

⁹ Realizei o estágio junto à Oncologia Pediátrica de fevereiro de 2004 a fevereiro de 2005. Iniciei o estágio junto à Hematologia Pediátrica de março de 2005 a dezembro do mesmo ano. O contato com o Hospital das Clínicas com finalidade de entrevistar as mães participantes da pesquisa se deu em setembro de 2006, após a conclusão de todos os créditos exigidos pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia para finalização do Mestrado.

retornos ao ambulatório para consulta médica, já que eu pretendia entrevistar suas mães nestas datas, aproveitando a vinda delas ao hospital.

Busquei nos computadores do Ambulatório aquelas crianças que ainda se encontravam em tratamento no Ambulatório de Oncologia Pediátrica (AOPE)¹⁰ ou que haviam terminado há pouco tempo e freqüentavam o AHEI, e anotava os dias do retorno médico. Feito isto, busquei a confirmação da Assistente Social sobre a possibilidade de entrevistar as mães das crianças.

No entanto, descartei este procedimento de seleção das possíveis participantes da pesquisa já na primeira ida ao HC para coleta dos dados. No dia da consulta médica do filho, as mães permaneciam no AOPE à espera da mesma. Com os nomes das mães em mãos, adquiridos em consulta realizada nos computadores do ambulatório, eu pedia para alguém da equipe identificá-la e ia ao seu encontro.

O problema deste primeiro procedimento foi que algumas das crianças selecionadas iam raramente no hospital; e a coleta de dados ficaria prejudicada, por questão de tempo disponível para realização da pesquisa. Diante da recusa de uma mãe do AOPE em participar do estudo, atentei para um fato importante: mães em final de tratamento do filho não querem relembrar situações de morte de companheiros. Esta mãe relatou: *“É muito doído falar disso... meu filho está no final do tratamento... você me entende se eu não participar?”*. Foi a única recusa que recebi.

Considereei os fatos e, conversando com a psicóloga do serviço, optei por participar da reunião médica do AHEI. Como dito, este ambulatório é freqüentado por crianças fora de

¹⁰ O Ambulatório de Oncologia Pediátrica (AOPE) funciona todos os dias pela manhã, de segunda a sexta-feira, e atende crianças em tratamento oncológico e hematológico. Neste ambulatório são realizadas as consultas médicas de rotina, procedimentos simples, encaminhamentos para internação, exames, quimioterapia, radioterapia. O agendamento é feito segundo orientação médica, de acordo com a etapa do tratamento que a crianças se encontra.

tratamento que já não convivem cotidianamente com o sofrimento advindo do câncer e seu tratamento.

Pode-se denominar a situação fora de tratamento como um período em que a criança já terminou o tratamento oncológico e está livre da doença, sendo apenas assistida periodicamente pela equipe médica, quando retorna ao hospital para exames de controle e monitoração no caso de uma possível recidiva (VENDRUSCOLO, 2006).

Segundo Arrais e Araújo (1999), observa-se na literatura a predominância do termo sobreviventes quando os autores se referem a pacientes que terminaram o tratamento e encontram-se em remissão. No presente estudo, adotei o termo fora de tratamento, pois é o comumente utilizado pela equipe médica do serviço onde realizei a pesquisa.

Eu entrevistaria mães que já vivenciaram o fenômeno que pretendo investigar – a morte de companheiros do filho durante o tratamento - mas seriam experiências passadas, que poderiam ser lembradas e ressignificadas com a possibilidade de falar sobre elas; sem a tensão e o sofrimento que causaria se a abordagem ocorresse durante o tratamento, quando situações como esta poderiam estar acontecendo.

A reunião médica acontece todas as sextas-feiras antes do AHEI, das 10:40 às 12:00 horas, destinada a passar os casos clínicos que estão agendados para aquela data, na qual é feita uma distribuição dos casos entre os médicos doutorandos e residentes da equipe. O doutorando fala sobre o caso e o médico responsável passa a conduta.

Era nesse momento que eu selecionava as mães que poderiam participar da pesquisa. Eu anotava o nome da criança, o diagnóstico, a idade, tempo que esteve em tratamento e quanto tempo estava fora de tratamento; e busquei selecionar aquelas que não ultrapassavam um ano pós-tratamento. Com este procedimento eu tinha uma idéia das crianças em tratamento naquele dia, teria todos os dados em mãos e ficaria assim um sistema organizado que possibilitaria realizar as entrevistas.

Houve um imprevisto no meio do processo de coleta de dados, ocasionando mudanças na forma de selecionar as mães que poderiam ser entrevistadas. Os residentes do HC-FMRP-USP participaram de uma greve, de organização nacional, na qual reivindicavam mudanças à categoria. Tal fato, nesse período, impossibilitou a realização da reunião médica da qual eu participava.

Diante disto, a estratégia de seleção das mães contou com a ajuda da psicóloga responsável pelo serviço que disponibilizou a lista com os nomes das crianças que estavam no AHEI no dia determinado. E com ajuda das funcionárias que organizam as pastas dos pacientes, pude procurar por dados como tempo fora de tratamento, diagnóstico e idade da criança nas pastas dos prontuários.

Ao sair da reunião ou após selecionar as mães pelos prontuários, eu ia ao ambulatório e chamava as crianças, que vinham acompanhadas pelas mães. Era um momento que esperavam pelo atendimento. Algumas mães eu conhecia do período em que estagiava no Serviço de Oncologia e Hematologia Pediátrica. Com estas mães eu apresentava-me como ex-psicóloga estagiária do serviço e no momento pesquisadora, e as convidava para se deslocar a um local mais tranquilo, sem muitas pessoas, no próprio ambulatório.

Para a criança eu oferecia giz de cera e papel sulfite para desenhar enquanto conversaria com a mãe, mostrava onde ficaríamos, assim, poderia ir até lá se sentisse necessidade. E na recusa do material, algumas queriam ir junto conosco, o que foi permitido com o consentimento das mães. É possível sondar que a participação da criança na entrevista teria alguma influência, porém não é possível retratar a magnitude da realidade da situação. No entanto, as entrevistas foram realizadas segundo o procedimento.

Como *rapport* inicial, foi feita uma conversa informal com a mãe, na qual explicava o procedimento da pesquisa e seus objetivos, a importância da colaboração das mães, e a questionava sobre a disponibilidade de participar. Mediante o aceite em participar das

entrevistas, mostrava-lhes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO B), lia a cópia junto com a mãe e explicava sua importância como documento que garantia o sigilo de sua identidade em qualquer publicação e seus direitos enquanto participante de uma pesquisa; e a mãe assinava as duas cópias, segundo a legislação vigente sobre pesquisa com seres humanos (Resolução 196/96)¹¹. Durante a leitura do TCLE, eu mostrava o gravador e explicava a importância da gravação das entrevistas para um estudo posterior dos discursos das mães participantes da pesquisa.

Nessa conversa inicial, perguntava à mãe o tempo de tratamento do filho e quanto tempo havia terminado, se ela costumava permanecer na Casa de Apoio do GACC, se tinha contato com outras mães. Estes dados eram anotados posteriormente, e serviam apenas para uma sondagem da possibilidade desta mãe ter vivenciado a morte de crianças no hospital.

As entrevistas foram iniciadas com a questão-norteadora: ***“Possivelmente, você já vivenciou, aqui no hospital, situações em que uma criança é curada de câncer, mas também há situações em que o tratamento não é bem sucedido e a criança acaba por morrer. Como é isto pra você?”***

A questão norteadora favoreceu as descrições do fenômeno em estudo e eu fui ampliando e aprofundando as falas das mães através de intervenções verbais, no transcorrer das entrevistas. Estas não tiveram um tempo pré-determinado, ocorrendo entre 12 e 28 minutos.

Concluí as entrevistas no momento em que percebi que as falas das mães se repetiam, o que, em fenomenologia, sugere que o fenômeno está sendo desvelado, que está se chegando à essência do fenômeno em estudo. As entrevistas foram realizadas no período de setembro a dezembro de 2006, sendo gravadas e transcritas por mim na íntegra (ANEXO C).

¹¹ A Resolução 196/96 e suas complementares podem ser consultadas em www.conselho.saude.gov.br

6.3. Mães-colaboradoras da Pesquisa

Foram realizadas nove entrevistas. No entanto, para a análise fenomenológica dos depoimentos, foram utilizadas apenas sete, pois sendo as entrevistas realizadas no ambulatório, durante a rotina do mesmo, os ruídos e interferências tornaram as gravações inaudíveis. Desta forma, analisei as entrevistas de sete mães¹² cujos filhos haviam terminado o tratamento no máximo há nove meses, na época de obtenção dos depoimentos. Dentre as crianças havia três meninos e quatro meninas, com idade entre três e dez anos, com diagnósticos de leucemias e tumores.

MÃE	FILHO(A)	IDADE	DIAGNÓSTICO	TEMPO EM TRATAMENTO	TEMPO FORA DE TRATAMENTO
Azaléia	Ametista	10a	Sarcoma	1 ano	7 meses
Camélia	Cristal	5a	Linfoma	2 anos e 6 meses	4 meses
Jasmim	Jade	10a	Leucemia	2 anos e 10 meses	8 meses
Orquídea	Ônix	8a	Leucemia	2 anos e 7 meses	6 meses
Petúnia	Pérola	3a	Hepatoblastoma	1 ano	2 meses
Rosa	Rubi	7a	Leucemia	3 anos e 1 mês	1 mês
Tulipa	Topázio	6a	Leucemia	2 anos e 7 meses	9 meses

¹² Os nomes das mães e das crianças são fictícios. Para as mães foram atribuídos nomes de flores e para as crianças nomes de pedras preciosas.

6.4. Procedimento para Análise Fenomenológica das Entrevistas

Como já foi explicitado, a modalidade de pesquisa que fundamentará este trabalho é de inspiração fenomenológica, baseada nas propostas de Giorgi (1985), Martins e Bicudo (1994), Forghieri (1991, 1993a) e Valle (1997), cujas contribuições se desenvolvem na área da Psicologia.

Martins e Bicudo (1994) afirmam que a pesquisa de fundamentação fenomenológica carrega em sua história a construção de uma metodologia nas Ciências Humanas e, portanto, não possui paradigmas e métodos prontos a serem usados. Porém, entre os autores adotados, há etapas em comum no procedimento que visam captar os significados das vivências humanas.

Portanto, no presente estudo, o procedimento para análise fenomenológica das entrevistas seguiu os seguintes passos:

1. Obtidas as transcrições das entrevistas com as mães, passei a uma análise compreensiva através da leitura geral de cada descrição por inteiro, a fim de compreender de uma forma intuitiva o modo do sujeito existir na situação que descreveu;
2. Em seguida, reli cada descrição atentivamente, diversas vezes, de modo a aprofundar a percepção de como o fenômeno interrogado se revela de acordo com a vivência das mães. A leitura atenta foi feita até que as falas dos sujeitos, relacionadas à questão norteadora, foram emergindo e possibilitando a apreensão das unidades de significado. As unidades de significado são trechos das falas das mães entrevistadas em que é possível perceber um significado atribuído por elas à vivência da situação em foco na presente pesquisa. Estas unidades de significados não se encontravam prontas nas transcrições, mas se revelavam a partir do meu olhar intencional enquanto pesquisadora, fundado na questão norteadora;

3. Cada unidade de significado foi transformada, através de trabalho reflexivo, em discurso psicológico pela pesquisadora. Foi possível perceber que temas se repetem entre as unidades de significado. Desta forma, busquei encontrar as convergências e divergências entre as unidades de significado, construindo, a partir daí, as categorias temáticas. A repetição dos temas indicou que foi possível chegar à essência, ao significado do fenômeno estudado;
4. Por fim, articulei uma compreensão a partir das categorias temáticas, realizando uma descrição consistente da estrutura do fenômeno estudado.

Através deste processo de análise compreensiva, é possível ocorrer a transformação da vivência humana em conhecimento significativo. E na análise fenomenológica ocorrem muitas transformações. Segundo Valle (1997),

(...) a experiência da pessoa é transformada por ela em linguagem que, por sua vez, é transformada pelo pesquisador em sua própria linguagem ao chegar a uma compreensão da experiência vivida pela pessoa. E, ainda, o pesquisador transforma essa compreensão em categorias clarificadoras as quais são a essência da experiência original. Tais categorias são ainda transformadas em uma descrição final que reflete o que o pesquisador pensou sobre a experiência que a outra pessoa descreveu, expressou, de algum modo (Valle, 1997, p. 55-56)

É relevante deixar claro que a trajetória teórico-metodológica utilizada na presente pesquisa é uma possibilidade, e não tem a pretensão de esgotar o fenômeno interrogado. Por outro lado, como afirmam Bruns e Trindade (2001), envolve uma postura de abertura por parte do pesquisador, de modo que eu pude realizar uma análise das descrições obtidas para tentar ampliar a compreensão das vivências das mães das crianças com câncer em situação de morte de um companheiro durante o tratamento.

Como aponta Rezende¹³ (1990 apud BRUNS; TRINDADE, 2001, p. 80), “o fenômeno não se esgota, pois a própria existência humana é constante vir a ser e, assim, mesmo sabendo que a descrição fenomenológica jamais será completa ou acabada, ela deve ser suficiente”.

¹³ REZENDE, A M. **Concepção fenomenológica da educação**. São Paulo: Cortez, 1990.

SOBRE O DISCURSO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER

“Depois de muito descer chega-se ao fundo da caverna: lá está, faz muitos milênios, um lago de água absolutamente azul [...] O fundo da alma é um lago azul. Lago encantado. Dele sai uma melodia. No fundo absoluto da alma, lá onde a solidão é total, lá onde as palavras cessam – ouve-se uma música [...]”.

(Rubem Alves, 2003)

7. SOBRE O DISCURSO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER

Apresento, neste capítulo, a análise do discurso das mães participantes da pesquisa, considerando que os significados atribuídos por elas às vivências diante da morte de um companheiro de tratamento do filho deram-se de acordo com a maneira em que o fenômeno em questão se revelou a mim, no contato direto com as mães durante as entrevistas e, posteriormente, durante o procedimento de análise fenomenológica, nas leituras das transcrições.

Desta forma, a análise fenomenológica das entrevistas revelou as seguintes categorias temáticas e sub-categorias:

- **Significados da morte de crianças com câncer no hospital**

- A morte significa a perda de uma batalha contra o câncer e gera frustração e sofrimento

- A morte do companheiro de tratamento traz a possibilidade da morte do próprio filho

- A recidiva da doença como possibilidade de morte

- **A fé em Deus e na equipe médica como fonte de apoio para o enfrentamento da doença e do tratamento**

- **Os vínculos afetivos formados entre as mães cujos filhos estiveram em tratamento oncológico**

- O sofrer junto com a mãe que perdeu o filho

- O tratamento oncológico como uma batalha na qual lutavam e sofriam juntas

- A perda do contato com mães que conheceram durante o tratamento do filho

- As mães entrevistadas deixaram mensagens para mães cujos filhos ainda estão em tratamento

- **Lembranças das vivências durante o tratamento do filho**

As mães lembram a morte de companheiros de tratamento do filho

As mães lembram momentos sofridos do tratamento

- **Estar no AHEI após o tratamento significa a vitória sobre a doença**

7.1. Apresentação das Categorias Temáticas

A seguir, apresento fragmentos das falas das mães entrevistadas a fim de chegar à compreensão do significado do fenômeno em estudo.

- **Significados da morte de crianças com câncer no hospital**

A morte significa a perda de uma batalha contra o câncer e gera frustração e sofrimento

Ao rememorarem a morte de crianças que faleceram de câncer durante a época em que os filhos estavam em tratamento, as mães entrevistadas revelaram que tal morte no hospital gerava frustração e sofrimento.

Antes das últimas quimios da Ametista fazer, eu lembro que ela estava fazendo, morreu a Da... não sei se você conhecia ela... morreu o D., o L.... Então, eu não achava que quando os três faleceu fosse tudo ao mesmo tempo... um foi na sexta, outro no sábado, depois foi a Da... Aí foi muito sofrimento, não tem explicação... (Azaléia, mãe de Ametista)

A gente teve que fazer uma viagem para São Paulo, e minha filha pegou muita amizade com o R... nossa pra ela, ela falou: “mãe, eu não acredito que ele morreu, ele era tão legal! Eu falei: “infelizmente, né... ele faleceu. (Rosa, mãe de Rubi)

Que nem... eu só sei que essas pessoas que perderam o filho, né, também passaram por isso fazendo a coisa certa... mas infelizmente cada caso é um caso e aí é mais difícil... (Rosa, mãe de Rubi)

Porque que morre? Porque que a gente perde, depois que luta tanto... isso aí nem os médico pode explicar para gente... ficar assim com uma criança, uma coisinha assim, já passa mal, já perde, já volta, né... só Deus para saber mesmo... (Tulipa, mãe de Topázio)

As mães relataram frustração pela morte da criança, por ter lutado junto com a mãe que perdeu o filho, sendo que ela venceu a batalha e a companheira de tratamento não.

Por exemplo, igual: quando a Cristal entrou aqui para tratar, tinha uma criança tratando com ela a cinco meses atrás, e tava tudo indo bem, terminou... ela continuou tratando e ele terminou. Aí agora no final do tratamento a gente ficou sabendo que a doença dele voltou. Agora a minha menina já tá bem e ele já não está mais aqui. Para gente é frustoso, porque a gente torce para todo mundo se dar bem como a gente, esse que é o pensamento, é o que eu acho, né... (Camélia, mãe de Cristal)

Eu mesmo fico frustrada, porque a gente torce pelos companheiros da gente para ocorrer tudo bem, como a gente ocorreu.... Toda perda que acontece, para mim sei lá... é uma frustração e tanto... (Camélia, mãe de Cristal)

Hoje mesmo eu fiquei sabendo que aquele menino que quando ela internou tinha cinco meses que ele estava fazendo faleceu... fiquei passada, né... Porque a gente nunca quer uma derrota, né... Eu mesmo fiquei chocada... e a gente conhece, ele brinca, ele brincava com a Cristal, eu brincava com ele... sabe uma criança esperta... mas infelizmente não era da vontade de Deus... (Camélia, mãe de Cristal)

Ah, eu fiquei com muita pena da mãe dele (...) É porque é duro, né... você fica aí a vida toda tentando conseguir uma coisa e depois você perder tudo... eu fiquei com muita dó... (Jasmim, mãe de Jade)

Ah, a gente fica meio triste, né... porque tanta luta que passa, que acontece comigo... então é duro você ver uma coisa que a gente tá lutando, mas infelizmente não deu certo... mas, é difícil... (Rosa, mãe de Rubi)

Você está na mesma luta que as pessoas, você vence, e a pessoa também lutou, passou pelo mesmo que você passou, e não consegue, é triste, né... (Rosa, mãe de Rubi)

Aí tinha uma amiga minha de Franca com a menina dela, a N. que também faleceu... só que a menina era a última quimio dela, ela tava bem, brincando, conversando, só que ela não enxergava, o olho dela já não abria, e ela falava assim: eu vou embora com o Topázio, nós vamos todos juntos na ambulância (...) aí a gente veio embora e ela ficou... ela que tava bem... aí eu vim embora com o Topázio, e ela ficou internada, porque fez a última quimio e a resistência abaixou

demais... eu ainda tenho contato até hoje com a mãe dela... (Tulipa, mãe de Topázio)

A morte do companheiro de tratamento traz a possibilidade da morte do próprio filho

O medo apareceu de forma explícita, como um sentimento que predomina e permeia todas as etapas do tratamento, do diagnóstico ao desfecho. O medo está presente durante o tratamento, na possibilidade de morte - quando a criança tem alguma intercorrência ou quando morre um companheiro de tratamento.

Eu sei que não tem explicação, o que eu sinto não dá para expressar direito o que eu sinto... só sei que não é bom o que a gente sente, né... durante o tratamento, eu não sei... só sei que é muito medo, eu pelo menos tenho muito medo (...) Medo da perda. É uma doença assustadora que todo mundo tem medo... você tá numa situação dessa, só tem medo da perda... (Camélia, mãe de Cristal)

(...) mas desde quando a gente sabe que aconteceu uma coisa dessa (a morte de uma criança) é uma tristeza, meu Deus do céu, dá medo de acontecer com a gente... (Camélia, mãe de Cristal)

Eu lembro mesmo o T., quando o T. faleceu, Cristal estava internada. O que aquele povo sofreu... e a gente vendo aquele sofrimento deles, a gente sofria junto com ele. Durante o começo do tratamento quando fala que volta, o medo é um só, porque eu penso assim, se aconteceu com eles pode acontecer com a gente... (Camélia, mãe de Cristal)

O maior medo da gente é perder, e acho que outras mães diriam a mesma coisa... o medo que a gente sente é da perda. (Camélia, mãe de Cristal)

Durante o tratamento, assim... quando ocorre alguma complicação, mas enquanto tá bem, a gente não pensa em perder nada... Mas quando dá alguma complicaçãozinha assim, você vai ficar com medo é da perda... (Camélia, mãe de Cristal)

Ela (a filha em tratamento) nem se preocupava quando morria, vai fazer o que, morreu... é pedir para Deus ajudar a família... e eu dizia: “não vai, você não vai morrer” (...) Eu falava “não você vai não, você confia em Deus? Então você não vai não, imagina que você vai morrer, você vai ficar é bonita, você vai estudar até dezembro com suas irmãs” (...)“você já venceu a doença, vai vencer a escola, vai passar na frente delas, você vai ser uma vencedora”. (Jasmim, mãe de Jade)

Assim, eu fiquei sabendo de umas crianças que eu não conheci a mãe não, e de outras eu conhecia... mas só que aí, eu vinha no retorno, ficava sabendo, mas não encontrava as mães mais... Teve uma que falou assim: “Aí meu Deus, me dá força...” Vai levando, né... mas deve ser muito ruim e a gente vem para trazer para o tratamento e fica pensando “aí, será que vai acontecer ou não”... aí fica escutando as outras histórias e pensa que vai acontecer com a gente também. (Orquídea, mãe de Ônix)

A gente fica com medo pensando essas coisas (na morte de crianças), mas aí os outros falam cada caso é um caso... (Orquídea, mãe de Ônix)

A gente veio consultar, aí já internou, aí eu fiquei no quarto com uma senhora, a mãe da D... ela era até muito fechadona, quase não conversava com a gente, nem nada... inclusive a menina dela faleceu... e a leucemia do Topázio, era um pouco diferente da leucemia dela que tinha, né... aí quando eu descobri que ela faleceu, eu pensei: agora é meu filho também. (Tulipa, mãe de Topázio)

Não sei te explicar como que é, que é uma morte de uma criança... sabe porque, porque eles sofrem demais, porque tem hora que você vê seu filho assim, depois perder... e se acontecer isso comigo, eu não supero, eu não aceito, porque eu não aceitava nem de quem eu conheço... e ainda perder o meu, é muito difícil... (Tulipa, mãe de Topázio)

Mesmo nunca tendo presenciado o acontecimento, uma mãe revela que a notícia é veiculada entre as mães e possibilita fantasiar sobre o momento em que a morte acontece, pois para ela é depois de uma quimioterapia. Tal fantasia representa a dualidade do tratamento quimioterápico, que ao mesmo tempo em que trata a doença, traz sofrimento.

Agora, a morte é o que todo mundo tem medo... tem muita criança falecendo né, no corredor fica todo mundo comentando mesmo... (Tulipa, mãe de Topázio)

Ruim mesmo é as morte, né... fica todo mundo com medo (...) mas assim, fica aqui no quarto com uma pessoa que faleceu mesmo, eu nunca nunca fiquei... fiquei assim com a pessoa do lado e eu no outro quarto... a única coisa mesmo é que a gente fica sabendo do que aconteceu pelos outros... eu não posso afirmar porque eu nunca vi nada, porque é sempre depois das quimio... (Tulipa, mãe de Topázio)

(...) a quimioterapia, que é a coisa mais triste de fazer aqui, porque você fica no quarto, aí de repente você fica sabendo de outra criança... é um tratamento tão longo, aí você pega amor na pessoa,

fica como parente da gente... aí vê, não vê, fica sabendo que morreu... é a coisa mais triste do mundo... é uma coisa que não sabe nem explicar... você fica com medo de acontecer com o seu, você sofre junto, ih, é terrível! (Tulipa, mãe de Topázio)

A recidiva da doença como possibilidade de morte

E o medo também aparece de forma significativa com o término do tratamento, na ameaça da recidiva. E a recidiva, segundo as mães, evidencia viver uma nova jornada de tratamento, reconhecendo que o retorno da doença, na maioria das vezes, possibilita menores chances de cura.

(...) e a gente tá vendo que tá dando tudo certo... mas o medo da volta... aí, eu morro de medo da volta... eu não estaria preparada para mais uma jornada... (Camélia, mãe de Cristal)

(...) você tá apostando numa coisa, que só o tempo vai responder, se curou, pelo menos o que me passaram é isso. Eles fazem diagnóstico, mas se vai tá curado, só o tempo vai responder, e aqui pelo que eles falam é um procedimento muito demorado, a expectativa é muito grande mesmo. E não sei se sou eu, mas eu tenho muito medo. (Camélia, mãe de Cristal)

Muito medo... eu acho que eu não estaria preparada não, só se caso acontecer, aí tem que encarar né, mas eu não gostaria de passar por isso de novo não. Eu agora estou vivendo o momento, ela tá bem, eu estou vivendo bem mais ela, mas tendo pensamento negativo às vezes. (Camélia, mãe de Cristal)

Tem dia que fala assim, fulano não deu certo, que é uma volta. Esse menino da minha colega mesmo, foi uma volta, e aí ele não resisituiu... só vem o medo mesmo, de perder. (Camélia, mãe de Cristal)

Às vezes eu via uma mãe falava que faleceu, mas às vezes não tinha jeito, não tinha jeito, porque muitas aí falavam. Tem casos aí que voltam, igual de leucemia mesmo tem uns casos aí que volto, igual de uma criança aí, mas a do Ônix não vai voltar não, se Deus quiser, a dele não, e se voltar também eles tratam de novo. (Orquídea, mãe de Ônix)

Eu sempre falo assim: se Deus quiser nunca mais vai voltar e todo mundo fala: É, mas tem possibilidade de voltar, e eu falo: mas no meu filho não vai, tem que ser confiante, o dele não vai voltar. (Rosa, mãe de Rubi)

Aí a gente fica sabendo que tem pessoa que faz um ano de tratamento, aí volta, que ta curado, volta, aí você fica sem saber o que pensar... sem saber o que fazer... (Tulipa, mãe de Topázio)

Até agora está indo bem ele, não teve nenhuma recaída, não sente nada... mas vamos ver como que vai ser... porque eu tenho medo da volta eu tenho, porque vem de repente, você não sabe explicar, nem eles sabem né... (Tulipa, mãe de Topázio)

Cada vez que a gente vem, a gente fica sabendo de um caso, de uma pessoa que voltou... o da gente que não voltou, a gente tem que rezar e pedir para Deus, é o que eu faço... eu não sei não o que acontece de fato, eu não sei não. Tem que descobrir um remédio que cura e faz o tratamento e cura mesmo, para não voltar... (Tulipa, mãe de Topázio)

E quando fica curado, que volta aí a gente tem ... leucemia que volta... é muito agressiva, não agüenta nem transplante... não tem explicação, eu acho que sei lá, nem eles tem explicação, né... acontece. (Tulipa, mãe de Topázio)

▪ **A fé em Deus e na equipe médica como fonte de apoio para o enfrentamento da doença e do tratamento**

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.

Quando termina (o tratamento) você fica ansioso... mas eu tenho uma esperança, mas já que terminou o tratamento, Deus ajude que ocorra tudo bem... que não volte... vamos torcer, esperar, mas já é bem mais tranqüilo que durante o tratamento. (Camélia, mãe de Cristal)

E se Deus há de ter dó, a gente vai ficar cada vez melhor... (Camélia, mãe de Cristal)

Ah, eu acho que de tanto eu ter fé assim em Deus, eu não tive medo... para mim foi uma coisa normal... eu pensava se não tem jeito, vai fazer o que, só por Deus mesmo, né... confiar muito em Deus, entregar nas mãos dele... mas eu não me preocupei não, porque eu confiei que Deus tava olhando... Esse tratamento é triste, mas eu to acreditando em Deus, acho que a maior força da gente é em Deus. (Jasmim, mãe de Jade)

Confiei (em Deus), não tive um pingão de medo... nem tive e nem tenho medo de nada... creio em Deus e ta dando tudo certo graças a Deus. E já conheci mesmo na minha rua pessoas com o mesmo problema que

ela teve e morreu também... conheci outras também que tava acabando o tratamento e morreu (...) (Jasmim, mãe de Jade)

(...) mas isso aí, sei lá... a pessoa que não acredita que vai curar é pior... tem que levantar a cabeça e pedir para Deus. (Jasmim, mãe de Jade)

Você tem que mostrar que você ta forte... eu nem chorava perto dela... “vai sarar filha, pede pra Deus”... eu pedia para ela “como você é criança, Deus vai te escutar mais, pede para ele que ele vai te ajudar”... ela pedia também... (Jasmim, mãe de Jade)

Foi porque eu tenho muita fé e nós não vamos ter coisa melhor do que isso... (Jasmim, mãe de Jade)

(...) mas tenho fé em Deus, não tenho medo e então enfrento qualquer coisa, se Deus quiser eu venço. Eu tô vencendo, e eu coloquei o nome dela em todas pessoas que falam que são evangélicas, dei o nome dela para colocar em oração, então eu acho que isso ajuda demais também. (Jasmim, mãe de Jade)

Mas só confiei em Deus e não fiquei com medo não... se você ficar com medo é pior, parece que as coisas amontoam mais em cima da gente... tem que fazer de conta que você não está vendo nada, tem que erguer a cabeça e pedir para Deus. (Jasmim, mãe de Jade)

Eu pergunto para ela: “Quem sarou você?”, “A mamãezinha do céu”... ela tem um quadro da Nossa senhora da Aparecida e ela fala: “mamãe quem me curou foi a mãezinha do céu”. (Petúnia, mãe de Pérola)

(...) mas Deus é um pai, né... se a gente tem que passar por aquilo, a gente passa, depois Deus dá jeito de que a gente guenta tudo e depois... (Petúnia, mãe de Pérola)

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 as mães, Deus e a equipe de saúde foram os responsáveis por terem conseguido superar a situação de doença.

Foi uma vitória... em primeiro lugar Deus, depois com o apoio dos médicos, todos eles são muito atenciosos, dá muita atenção. Mas agradeço a todos né, a Deus e a todos que me ajudaram, né.(chora) (Azaléia, mãe de Ametista)

É muito bom pensar em Deus, confiar em Deus... tem os médico para tratar, mas se Deus não por as mãos neles, eles não vão curar ninguém... eu tenho que pedir para Deus para guiar eles, para eles salvarem os filhos da gente. (Jasmim, mãe de Jade)

Eu vim com ela para uma consulta em Santa Cruz das Palmeiras, mas os médicos lá nem entendiam o que era a doença dela. Aí chegou ai e o médico falou que ela tava com um problema muito sério, então eu fiquei internada na Santa Casa quatro dias. Aí ele mandou ela para cá. Eu vim para consulta, para saber o que ela estava sentindo, porque os outros médicos não descobriu o que que era que ela tinha... aí quando chegou aqui que eles falaram o que que era . (Petúnia, mãe de Pérola)

Eu já confiava muito em Deus... depois desse problema dela, aí meu Deus, é só ele mesmo... porque, é só Ele e os médicos... a gente confia primeiro em Deus e nos tratamento dos médicos. (Petúnia, mãe de Pérola)

Ai, assim, eu sempre tive fé em Deus que tudo ia dar certo, desde o primeiro momento que eu fiquei sabendo que ele estava com leucemia... aí eu me apeguei a Deus, tive fé, sempre procurei fazer o tratamento certinho, porque o importante é você dar a medicação certinha né... aí trazer nos retornos, tem que trazer, fazer tudo certo, porque com a ajuda dos médicos, Deus da gente tudo dá certo (...)
(Rosa, mãe de Rubi)

Mas eu tenho fé em Deus... a gente se apega com Deus! Igual, quando teve que parar com os medicamentos eu falei com o Dr. R. que eu não queria... eu não queria que cortasse, eu queria que ele continuasse tomando, porque a gente se apega nos remédios, a gente acha que é os remédios que cura.... aí ele falou, “não, mãe, como é que eu vou tratar criança sem doença com o remédio?”... aí eu falei, “então vamos tirar”. (Tulipa, mãe de Topázio)

E os médicos sofrem junto com a gente... eles não falam, mas eles sofrem junto com a gente, as enfermeiras... não sei te explicar como que é. (Tulipa, mãe de Topázio)

A enfermeira muito boa... as da quimio, então, faz de tudo para a gente, é uma família... para mim, pelo menos para o meu filho, eu não tenho queixa de nada. A Dra. B., então, nossa, como era boa! Cheguei com o Topázio aqui, porque eu vim de Franca... foi ela que fez o exame nele, fez o mielograma nele... o Dr. J. na clínica, esse foi para mim tudo, agradeço a ele demais... porque ela que falou, nós vamos salvar ele... eu vim com o Topázio na ambulância, com enfermeira, com soro, vim com ele ruim mesmo, se não fosse aqui, e a fé em Deus... porque o tratamento é bom, a equipe médica é muito boa. (Tulipa, mãe de Topázio)

Eu só tenho a agradecer, porque todos os tratamentos dele, a U. que dava um copo de leite para ele e ele não comia de jeito nenhum... todo mundo aqui ajudou muito mesmo... (Tulipa, mãe de Topázio)

- **Vínculos afetivos são formados entre as mães cujos filhos estiveram em tratamento oncológico**

Como o tratamento oncológico é longo, as mães formam uma rede de relacionamento dentro do hospital. Muitas vezes se encontram no ambulatório para as consultas médicas, na sala de quimioterapia, ficam alojadas no mesmo quarto durante o período de internação ou mesmo na mesma ala da enfermaria. Também podem se encontrar na Casa de Apoio do GACC durante uma hospedagem, ou apenas numa refeição.

Tal contato possibilita dividir as angústias, os medos e trocar informações sobre a doença e o tratamento. Essa rede de relações possibilita que vínculos afetivos se formem, consistindo em amizade, que podem durar apenas alguns dias de internação como também se estender para além do hospital.

O sofrer junto com a mãe que perdeu o filho

As mães demonstraram um sofrimento implicado na morte de um companheiro de tratamento do filho. Elas sofriam junto com a mãe que perdeu a criança, muitas vezes tentando imaginar o que ela sentia. Parece que a morte de uma criança, para outras mães cujos filhos estão em tratamento, gera um sentimento de impotência diante do acontecimento.

Elas ficam desesperadas, né... elas não pensavam que ia chegar a esse ponto, né... Elas ficam muito desesperadas, elas querem ajuda de qualquer jeito... mas a gente é igual a elas, a gente não pode fazer nada, né... o sofrimento é muito, mas a gente também não pode fazer nada, né... se Deus quis, ninguém pode mudar. (Azaléia, mãe de Ametista)

Aí, às vezes, a gente via essas mães, perguntava para elas e elas falavam: “tá bom, graças a Deus”. Aí depois eu ficava pensando o que elas tavam sentindo, porque tava alegre, feliz, porque tava bom, tava tudo indo e bem e de repente... aí eu ficava pensando, o que será que aconteceu? Como será que ela tá? Deve ser muito triste... às vezes uma tinha mais filhos, outras não. (Orquídea, mãe de Ônix)

Deve ser muito triste, né, morreu um filho... se for os parentes, essas coisas, não... Mas filho deve ser, né, ninguém se esquece... (Orquídea, mãe de Ônix)

Só o sofrimento... você vê chorando, gritando, nossa senhora é terrível... porque ninguém entende... você vê a pessoa, ruim ruim lá... é a coisa mais triste do mundo, você tá lá em cima e vê que uma das crianças que tava com seu filho faleceu... porque você sempre fica esperando, você sempre acha que melhora, que vai sarar... aí de repente você já fica sabendo que faleceu... é muito triste, é uma experiência horrível. (Tulipa, mãe de Topázio)

Algumas mães revelaram que o sofrimento delas, enquanto expectadoras da morte da criança, poderia ser o mesmo que o da mãe que perdeu o filho, tamanha a intensidade do sentimento.

Aí de repente o celular começou a tocar. Eu fui ver, era uma mensagem da mãe da Da., que ela tinha falecido. Nossa, mas eu chorei, mas eu chorei tanto por causa dela.... Eu me apeguei muito com ela... (Azaléia, mãe de Ametista)

O que elas estavam sofrendo eu também tava, porque eu me apeguei demais com eles, nossa... você vê ali aquele sofrimento deles, tomar remédio, aqueles remédios fortes, passa mal, vomitavam, não comiam nada... Sabe, ia acabando tanto para as crianças quanto para as mães que estavam juntas, sofriam todos iguais. (Azaléia, mãe de Ametista)

Aí, é muito difícil né, você tá ali, não é o mesmo caso... mas, quando você vê uma criança você se apega... e de repente acontece de falecer... aí é muito duro tanto para a mãe quanto para as outras que estão juntas, né... porque eu acho que é a mesma coisa, o mesmo sofrimento, só muda o lugar da doença, mas o tratamento são todos iguais, o sofrimento de todo mundo é igual. (Azaléia, mãe de Ametista)

É muito difícil, é muito complicado, só sentindo para a gente ver o quanto dói, o quanto é complicado. (Azaléia, mãe de Ametista)

Eu fiquei muito, muito desesperada... a mãe dela não se conforma até hoje... igual, eu tenho contato com ela, todos os meses ela vai lá em

casa, ela não conforma, porque não tem explicação né... (Tulipa, mãe de Topázio)

O tratamento oncológico como uma batalha na qual lutavam e sofriam juntas

As mães revelaram que durante o tratamento oncológico elas se apoiavam e se ajudavam ao dividirem as angústias e as informações acerca do mesmo.

Todas eram amigas, né, uma da outra, se precisava a gente ajudava... (enxuga as lágrimas e respira fundo) (Azaléia, mãe de Ametista)

Dói demais menina, igual, eu falando com você, você sempre fala assim: com certeza, com certeza. Mas só a outra mãe que está vivendo que sabe a verdadeira dor. Porque não tem como, você imagina, mas só viver mesmo, só a outra. Não que eu estou te descartando, mas só uma mãe para entender a outra. Hoje mesmo a gente tava conversando isso aqui, só quem tá vivendo o problema sabe quanta dor a outra tá sentindo também. (Camélia, mãe de Cristal)

Eu sempre pedia a Deus, quando eu via alguma pessoa com a mesma doença dele, eu falava: Ai Senhor, do mesmo jeito que o Senhor curar meu filho, que cura, que dá para outras pessoas também, o que a gente mais pede é ver eles curado. (Rosa, mãe de Rubi)

A perda do contato com outras mães que conheceram durante o tratamento do filho

Perder o contato com mães que conheceram durante as visitas ao hospital as faz pensar se aquela criança faleceu, ou se terminou o tratamento, ou simplesmente se vai ao hospital em dias que não coincidem com os retornos de seus filhos. De qualquer forma, tal verbalização é um indício de que estas mães se preocupam umas com as outras, desejando saber como estão enfrentando a doença, como as crianças estão de saúde.

Teve criança que morreu... mas só que... igual, a gente não encontrava muito porque os retornos não coincide... (Camélia, mãe de Cristal)

A gente não tem como falar para a mãe, a mãe da criança que a gente não vê mais, às vezes está de alta, mas a gente sofre junto com elas... (Camélia, mãe de Cristal)

Eu fiquei assim, amiga de muitas... durante o tempo que ela tava internada a gente conversava sobre o tratamento, sobre as coisas... eu me preocupei demais com ela que aí eu esquecia de conversar... às vezes eu ajudava, conversava, mas aí trocava, quando eu vinha já era outra e nunca dava certo de vim e ver aquela mesma pessoa... aí eu vinha, a pessoa já tava indo embora e eu ficava. Mas eu conheci bastante gente aqui durante o tratamento. (Jasmim, mãe de Jade)

Com umas mães a gente via assim, mas não conversava não, não tinha amizade... agora com outras a gente tinha amizade, às vezes ficavam internadas juntas... (...) E teve outras aí, mas eu não conhecia, né, a criança. Porque quando eu estava no tratamento que eu vinha, ela já tava aí, mas agora também não vi mais... (Orquídea, mãe de Ônix)

Ele andava muito de cadeira de rodas... a mãe dele era morena e tinha acho que problema no fígado. Eu não lembro o nome do menino, ele também morreu. Primeiro ele melhorou, graças a Deus, depois ele ficou ruim... ele morreu, eu não vi ela mais... Mas deve ser assim muito triste, né... (Orquídea, mãe de Ônix)

Ah, alguns meninos assim ele brincava bastante... que nem quando tem um projeto, né, que eles ficam juntos, aí eles brincavam bastante... ele tinha mais amizade mesmo com as meninas da minha cidade que vinham, porque eu aí eu precisava perguntar: Ah, você é de onde? Ah, eu também sou de lá... aí ia pegando amizade. Ele brincou bastante com os meninos... a mãe do C., eu peguei bastante amizade com ela, mas faz tempo que eu não vejo ela. (Rosa, mãe de Rubi)

Uma mãe relatou a perda de contato com uma mãe cujo filho faleceu, justificando que após a morte da criança não há mais motivo para ir ao hospital.

Tem a mãe de um menino, ele já morreu faz tempo, o T... ele já era grande, aí ficava internado junto com ele... aí depois de um tempo falou que ele tinha morrido... mas aí eu nunca mais vi a mãe dele... mas vai vim aqui para que também, né... aí nunca mais vi. (Orquídea, mãe de Ônix)

Há também a perda de contato com outras mães e crianças quando os filhos das mães entrevistadas terminaram o tratamento e foram para o AHEI. Como este ambulatório acontece no período da tarde, as mães passam a se desencontrar.

(...) tava fazendo (o tratamento), mas aí ele terminou e eu comecei vim a tarde... então eu não sei (...) Não sei se elas vem a tarde, se elas vem de manhã, se teve alta ou não, eu não sei, não vi mais... (Orquídea, mãe de Ônix)

E tem umas aí que já terminou quase junto com o Ônix... teve umas vezes que eu vim aqui e elas tavam, mas agora marca em dia diferente, né... aí não vê mais. (Orquídea, mãe de Ônix)

Eu vejo (as mães) só quando eu venho aqui, porque às vezes ela vem assim para consulta, igual, tem muito tempo que ela não fica internada, depois que a gente sai (do tratamento), a gente vem aqui assim e algumas aí a gente encontra e conversa. (Petúnia, mãe de Pérola)

As mães entrevistadas deixaram mensagens para mães cujos filhos ainda estão em tratamento

O que eu tenho para falar é para elas não desanimar... é duro, mas tem que ter força, rezar muito, acreditar e ter fé, senão... Não é fácil agüentar tudo não. O baque é bem forte. (Azaléia, mãe de Ametista)

Quando eu vejo alguém que fala, eu falo: “Não se preocupe não, tenha fé em Deus” tem que ter força, porque você vim também desanimado... aquela esperança, ah, será que vai dar? Será que não vai dar? Não adianta, tem que pensar uma coisa positiva. (Jasmim, mãe de Jade)

▪ Lembranças das vivências durante o tratamento do filho

As mães relembrou muitas situações durante as entrevistas. A possibilidade de falar sobre suas vivências durante o tratamento dos filhos, possibilitou a lembrança de crianças que faleceram e outros momentos de intenso sofrimento durante o tratamento do câncer.

As mães lembram a morte de companheiros de tratamento do filho

A K., você lembra dela? Nossa, quando a gente ficou sabendo... nossa foi um choque total... a Da., nossa... principalmente a Da... (...) A C., quando eu fiquei sabendo dela também, eu fiquei muito chocada, sabe (...)(Azaléia, mãe de Ametista)

Ela conheceu também um menininho que morreu... eu não lembro o nome dele, nem de onde que ele é agora, que cidade que ele morava. Ele era lindo, pequenininho, bem barrigudinho e a mãe dela tinha outra menina, era um casal, só que o menininho morreu... (Jasmim, mãe de Jade)

É duro, é agressivo o tratamento, às vezes tem pessoa que morre da doença mesmo... (Jasmim, mãe de Jade)

A mãe da N. não aceita até hoje, que ela perdeu a menina, porque a menina tava curada... aí a quimio que eles falam que ela seqüela, que ela não vai matando só as células cancerígenas, mas as boas, né... aí foi o que aconteceu com ela, baixou o sangue. Tem outra que era uma criança ótima, linda, ele tava curado... a leucemia dele voltou, teve que fazer um transplante, aí ele não agüentou... vixi, tem muita criança que a gente sabe aí, que não agüentou, que faleceu. (Tulipa, mãe de Topázio)

As mães lembram momentos sofridos do tratamento

Quando começou a cair o cabelo eu já comecei a conversar com ela... ela não se importou. Cheguei em casa também já falei... não escondi porque é pior você ficar escondendo, porque você fica escondendo a doença e de repente cai na boca de outra pessoa e vai ficar com aquela raiva... eu acho pior isso daí, é melhor chegar e já falar que todo mundo já sabe e ajuda, né... um fala uma coisa, uma palavra já é muito bom. (Jasmim, mãe de Jade)

Quando ela fazia intratecal que enfiava aquela agulha aqui na espinha, nossa... é que eu tinha muita força, eu ficava conversando com ela e falava que se ela ficasse chorando vai demorar mais, que ela ia sofrer mais, e se ela ficasse quietinha, rapidinho já termina. Terminava e a gente ia embora... (Jasmim, mãe de Jade)

Ficar aqui era muito ruim, nossa senhora... não tenho nem saudade daqui mais... aí é muito ruim, nossa senhora. Você fica doida para acabar o tratamento, não sabe o que vai acontecer... aí não, é muito ruim ficar aqui, muito ruim, muito ruim. (Orquídea, mãe de Ônix)

Em retorno aqui a gente vem... mas nunca mais eu quero vim para internar, nunca mais, porque é muito ruim ficar internado aqui... nossa, muito ruim ficar aqui, ih, ninguém gosta de ficar aqui... nossa senhora, muito ruim... a hora não passa, o dia não passa, ih não, tudo ruim... (Orquídea, mãe de Ônix)

Depois que ela ficou sete meses sozinha aqui, ela foi para São Paulo, lá ela fez o transplante. Fazem sete meses que ela fez e ta indo bem graças a Deus. Durante sete meses que ela ficou aqui... meu Deus, ela sofreu muito, o médico não deu esperança de vida pra ela. (Petúnia, mãe de Pérola)

Porque o que a gente já passou... eu mesmo, eu te digo tudo o que eu já passei, porque eu já sofri aqui... eu sofri, teve vezes deu perder cinco quilos eu não comia... eu vivia só chorando, porque durante dois meses do tratamento, a médica não dava esperança, a única esperança que dava era que o remédio que ela ia tomando ia diminuindo, aí que tinha chance dela recuperar... (Petúnia, mãe de Pérola)

A gente não sabe da onde que vem, acho que é a doença, né... essa doença não tem explicação para ela... as criança sofre muito, sofre muito, coitadinhas... (Tulipa, mãe de Topázio)

Nossa Senhora, põe sofrer nisso... quando vai cair o cabelo, corta o cabelo, a gente não corta... eu dei banho nele, ele já ficou careca de primeira, aí eu falei agora que eu morro... aí depois ele parou de andar, ficou três meses sem andar, fizeram exame para ver se tinha deixado seqüela nele, ficou internado dois dias... depois ele voltou a andar, ele parou de vez assim, três meses carregando (...) vou te falar a verdade, sofri mesmo, nossa senhora... não gosto nem de lembrar o que eu passei... não foi fácil não. (Tulipa, mãe de Topázio)

- **Estar no AHEI após o tratamento significa a vitória sobre a doença**

Algumas mães trouxeram que o término do tratamento, estar freqüentando o AHEI – Ambulatório de Hematologia Infantil, significava ter passado pelo tratamento e vencido o câncer.

É que é um passo que a gente deu, né... que deu certo, ta aqui nesse ambulatório. (Camélia, mãe de Cristal)

É por isso que eu falo... essa doença, Deus me livre, é terrível! Por isso eu rezo a Deus todos os dias... a gente sabe o risco que tem e

chegar até um ponto desse (estar no AHEI)... não é um passo não, são vários passos. (Camélia, mãe de Cristal)

Tô aqui para vencer, então vou fazer o que tiver que fazer para ele ser curado... e graças a Deus chegou o dia (estar no AHEI), e é o melhor dia! (Rosa, mãe de Rubi)

COMPREENDENDO AS VIVÊNCIAS DE MÃES

DE CRIANÇAS COM CÂNCER

Compreendi, de repente, que a dor da sonata interrompida se deve ao fato de que vivemos sob o feitiço do tempo. Achamos que a vida é uma sonata que começa com o nascimento e deve terminar com a velhice. Mas isso está errado. Vivemos no tempo, é bem verdade. Mas é a eternidade que dá sentido à vida.

(Rubem Alves, 2003)

8. COMPREENDENDO AS VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER

Neste capítulo, lanço um olhar sobre as falas das mães entrevistadas de modo a apreender os significados atribuídos por elas às vivências na situação estudada e desenvolver uma compreensão desses dados. A categorização das falas das mães possibilitou um primeiro movimento em direção à compreensão de suas vivências, mas é preciso articular as categorias temáticas para realizar uma descrição consistente da estrutura do fenômeno estudado.

Apresento a análise das falas das mães participantes da pesquisa, buscando sintetizar as unidades de significado emergentes, a fim de compreender os sentidos atribuídos por elas às vivências.

Segundo Binswanger¹⁴ (1993),

Além de ter consciência de seu próprio existir, compreendendo-o e a ele atribuindo significados, o ser humano tem a capacidade de conviver com outros seres humanos, compreendendo-os e captando os significados que eles têm de sua própria vivência. Embora tenhamos peculiaridades decorrentes da concretude de nossas vivências, primordialmente, somos todos seres humanos semelhantes, existindo num mesmo mundo – é esta a estrutura comum que nos possibilita compreendermo-nos e conhecermo-nos uns aos outros (Binswanger, 1993 apud FORGHIERI, 1991, p. 246).

Meu encontro com as mães-colaboradoras da pesquisa foi um encontro revestido de intersubjetividade. Desta forma, a compreensão das vivências de mães de crianças com câncer, que pretendo elucidar neste estudo, parte do meu olhar intencional sobre o fenômeno estudado. Não passei pela experiência que estas mães passaram, como disse uma mãe entrevistada: “[...] *só a outra mãe que está vivendo que sabe a verdadeira dor. Porque não*

¹⁴ BINSWANGER, L. Artículos e conferencias escogidas. Madrid: Gredos, 1973

tem como, você imagina, mas só viver mesmo [...]”. Mas existimos e compartilhamos um “mundo”, no sentido fenomenológico, o que possibilita lançar meu olhar e conhecer esta experiência, compreender a vivência destas mães quando morre uma criança no hospital, companheira de tratamento do filho.

Com a possibilidade de falar sobre suas vivências durante o tratamento dos filhos, as mães entrevistadas trouxeram lembranças de momentos de intenso sofrimento, quando o cabelo caía, quando era realizado um procedimento doloroso como a quimioterapia intratecal, a internação e a morte de companheiros de tratamento.

Frente à possibilidade de ressignificarem estas experiências, as mães revelaram significados que a morte tem para elas na situação estudada. Uso a metáfora de uma batalha, que é o que as mães elucidaram durante as entrevistas, para falar sobre o tratamento oncológico. E realmente é este o sentido atribuído ao câncer e seu tratamento: uma batalha que deve ser vencida a qualquer custo.

Quando as mães entrevistadas relembavam a perda de uma batalha, ou seja, a morte de uma criança com câncer no hospital, havia um sentimento de frustração muito grande, que gerava sofrimento, e que era revivido durante o encontro que tiveram comigo, não sem lágrimas nos olhos.

Demonstravam certa indignação perante a morte de crianças com quem conviveram durante uma parte do tratamento, especulavam a fatalidade dessas mortes e os sentimentos que a mãe, cujo filho faleceu, tinha diante da perda da batalha contra o câncer e a ausência do filho. De certa forma, identificavam-se com estas mães, colocando-se no lugar delas e imaginando a dor que sentiriam se fosse o próprio filho a falecer.

As mães participantes da pesquisa pareciam lamentar profundamente que elas venceram a batalha, pois estavam no AHEI naquele momento, e aquela mãe com quem lutou junto a perdeu. Rosa, mãe de Rubi, deixa isto explícito quando diz *“Você está na mesma luta*

que as pessoas, você vence, e a pessoa também lutou, passou pelo mesmo que você passou, e não consegue... é triste, né?”.

É possível afirmar que por dividirem a dor de ter um filho com câncer, estas mães se identificavam, lutavam e sofriam juntas, e cada perda era sentida no coletivo, o que despertava um sentimento de compaixão umas pelas outras.

Da mesma forma, a morte de uma criança companheira de tratamento evidenciava a possibilidade de morte do próprio filho. As mães entrevistadas trouxeram este relato com bastante pesar, pois vivenciaram estas situações com o medo constante da perda. O medo da morte permeia todas as etapas do tratamento – do diagnóstico ao desfecho final, seja com a morte ou a convivência com a possibilidade da recidiva após o término do tratamento – como descreve a literatura.

E as mães relataram o medo de forma explícita diante da morte de uma criança no hospital, pois este fato trazia a concretude da morte de uma criança por câncer, que fazia um tratamento naquele hospital, com a mesma equipe médica, convivendo no mesmo espaço físico, dividindo as mesmas dificuldades e angústias que ela e o filho. E a possibilidade de morte é um dado de realidade daqueles que enfrentam a batalha contra o câncer.

As mães relataram as fantasias vividas a respeito da notícia de morte de uma criança, que veiculava pelos corredores do hospital, buscavam explicações e causas para a morte e para os sentimentos que esta lhes despertava. Tulipa, mãe de Topázio, revela a representação da dualidade do tratamento quimioterápico, que trata o câncer, mas por ser invasivo e agressivo provoca sofrimento e dor, e pode até mesmo provocar a própria morte.

O medo também aparece com a ameaça de recidiva. Estar no AHEI, com o filho tendo terminado o tratamento oncológico, foi considerada uma vitória contra o câncer. Mas não uma batalha totalmente vencida, pois as crianças ainda não estavam consideradas curadas e tinham uma jornada de cinco anos pela frente antes da notícia tão esperada de cura. E durante esta

espera, mães e filhos teriam que conviver com a possibilidade de recidiva, que evidencia a volta da doença e um reviver uma nova batalha, mais difícil e com menores chances de vitória.

A fé em Deus foi trazida pelas mães como um pilar de sustentação para o enfrentamento da doença e do tratamento. O apoio buscado na religião revelou uma importante fonte de força e confiança em si mesmas e na possibilidade de vencer a batalha.

A fé trazia esperança e fortalecia a confiança destas mães na equipe médica e demais profissionais de saúde, sendo vistos como co-responsáveis pela superação da doença. Como relata Jasmim, mãe de Jade, *“é muito bom pensar em Deus, confiar em Deus... tem os médicos para tratar... mas se Deus não pôr as mãos neles, eles não vão curar ninguém... eu tenho que pedir para Deus para guiar eles, para salvarem os filhos da gente.”*

Estas mães tiveram uma convivência intensa durante a realização do tratamento, nas visitas ao hospital para consultas ambulatoriais, internações, quimioterapia, ou por encontros ocasionais na Casa de Apoio do GACC. Pela longevidade do tratamento, muitas mães se encontravam por várias vezes e tinham a possibilidade de formarem vínculos afetivos que podiam durar apenas o momento que passavam juntas numa internação, ou se estender para além dos muros do hospital.

O contato entre as mães possibilitava dividir medos e angústias, trocar informações sobre a doença e o tratamento, e buscarem apoio umas nas outras nos momentos de aflição. Elas revelaram um sofrimento diante da morte de uma criança, que era solidário com a mãe que perdeu o filho. Tentavam imaginar o que ela sentia, num movimento de empatia e reciprocidade.

Tal morte gerava impotência diante do sofrimento de uma mãe para cuja dor não havia consolo, e perante a inevitabilidade da situação. O sofrimento das mães entrevistadas poderia

ser considerado igualável ao da mãe que perdeu a criança, pois se colocavam no lugar desta e não era possível medir intensidade da dor compartilhada.

Por ser a luta contra o câncer uma batalha na qual enfrentavam o inimigo e compartilhavam a dor e o sofrimento, as mães se preocupavam umas com as outras, desejando saber como estavam enfrentando a doença, mesmo se distantes, e como estava a saúde dos filhos.

Quando perdiam o contato com uma dessas mães, tentavam imaginar como estariam, se a criança havia terminado o tratamento ou falecido. De qualquer forma, sendo o desencontro circunstancial ou um movimento de auto-proteção, este significaria uma distância ótima para ressignificarem a ambivalência destes contatos, que possibilitavam lembrar o sofrimento advindo do tratamento, mas também ter notícias de amigas e companheiras de batalha.

Se o câncer e seu tratamento é uma batalha a ser enfrentada, estas mães seriam guerreiras que, juntas e apoiadas na fé e na confiança na equipe médica como instrumentos de luta, se sentiam capazes de enfrentar os percalços dessa jornada e lutar pelo bem estar dos seus filhos.

ALGUMAS REFLEXÕES À LUZ DA PSICOLOGIA

FENOMENOLÓGICA

A entrada da caverna está escondida pela vegetação. São poucos os que têm coragem de entrar. Lá dentro tudo é diferente. Os espaços modelados pelos milênios pedem poucas palavras. As vozes se transformam em sussurros. Mas os olhos crescem. E assim vamos descendo cada vez mais fundo, até que descobrimos sozinhos [...]

(Rubem Alves, 2003)

9. ALGUMAS REFLEXÕES À LUZ DA PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICA

Neste capítulo, faço a articulação das falas das mães com a abordagem fenomenológica em Psicologia, de forma a estabelecer uma compreensão das vivências das mães a partir dos significados atribuídos por elas à situação investigada.

Partindo do enfoque fenomenológico da Psicologia pretendi, aqui, dar sentido às vivências das mães de crianças com câncer quando um companheiro de tratamento morre, buscando a essência deste fenômeno. É importante frisar que tais sentidos se deram a partir do meu olhar intencional sobre o fenômeno e, portanto, diz respeito ao significado que atribuí a esta experiência, não sendo a única forma e nem a mais completa, mas é uma maneira de compreender e significar o mundo que foi apresentado a mim pelas mães-colaboradoras da pesquisa.

Ao refletir sobre a vivência destas mães pretendo ir direção ao “mundo da vida”, o mundo da vivência cotidiana imediata, no qual todos nós vivemos e existimos uns com os outros, “com a capacidade de nos aproximarmos e de compreendermos mutuamente nossas vivências” (FORGHIERI, 1993a, p. 19).

Sendo o conhecimento psicológico reflexão e ao mesmo tempo vivência, “é conhecimento que pretende descobrir a significação, no contato efetivo do psicólogo com a sua própria vivência e com a de seus semelhantes” (FORGHIERI, 1993a, p. 22). A ciência, então, não começa com a articulação de teorias e elaboração de conceitos, mas com a intenção do pesquisador ao estabelecer seu problema de pesquisa, que surgiu de sua vivência cotidiana, ou seja, tem origem numa vivência pré-reflexiva.

Este preâmbulo se fez necessário para enfatizar que os significados que atribuí à experiência destas mães na situação estudada não podem ser considerados existentes

independentemente de minha própria experiência como estagiária no Serviço de Psicologia do GACC e depois como pesquisadora no Mestrado. Desta forma, o mundo-vida das mães que entrevistei se constitui num fenômeno - o meu fenômeno - a ser desvelado. Farei, então, uma exposição de como este mundo se apresenta à minha consciência, articulando a vivência das mães com o referencial teórico proposto por Forghieri (1993a), a Psicologia Fenomenológica e o Enfoque Fenomenológico da Personalidade.

Para a Psicologia Fenomenológica, vivência pode ser entendida como o modo que a pessoa percebe e compreende suas experiências e lhes atribui significados, o que se encontra relacionado à sua própria maneira de existir (FORGHIERI, 1993a). O Enfoque Fenomenológico da Personalidade apresenta características básicas do existir, “ser-no-mundo”, “temporalizar”, “espacializar” e “escolher”, que não podem ser vistos como itens separados, mas constituem uma totalidade.

Por este motivo, neste texto, não há separação didática entre as características do existir, mas tentei mostrar como se deram na vivência destas mães, numa articulação entre estas características, porém com certa distinção para facilitar a compreensão do leitor.

“A experiência cotidiana imediata é o cenário no qual ocorre nossa vida, ‘ser-no-mundo’ é a sua estrutura fundamental” (FORGHIERI, 1993a, p. 27). Nossa identidade está implicada nos acontecimentos cotidianos que vivenciamos no mundo, no conjunto de relações significativas dentro do qual existimos (FRANÇOSO, 2001). Ser-no-mundo é o homem existindo, se comportando, sentindo e se relacionando às coisas e às pessoas, atribuindo a elas um significado que lhe é próprio. De acordo com a Fenomenologia, o sujeito não pode ser visto separado do mundo, sendo o objeto do conhecimento o mundo vivido pelo sujeito (CARVALHO; VALLE, 2002).

As mães que participaram da pesquisa não podem ser consideradas separadas do mundo vivenciado por elas. Ser-mãe-de-uma-criança-com-câncer é uma maneira peculiar de

significar o mundo ao seu redor. A doença e o tratamento imprimem uma rotina muito particular à vivência tanto da mãe quanto da criança - o retorno ambulatorial, a quimioterapia, exames, injeções, internações, cuidados com alimentação passam a fazer parte do seu mundo de significações. O mundo da mãe é configurado por relações mediadas pela situação de adoecimento e pelos seus modos de enfrentamento. O medo da morte, presente desde o diagnóstico, faz parte do “mundo” destas mães, e é um assunto sempre comentado no ambiente hospitalar.

*Agora, a morte é o que todo mundo tem medo... tem muita criança falecendo, né... no corredor fica todo mundo comentando mesmo...
(Tulipa, mãe de Topázio)*

Para Forghieri (1993a), o “mundo” engloba três aspectos simultâneos: o circundante, o humano e o próprio. O mundo circundante consiste na relação da pessoa com o ambiente, com a concretude das situações vividas, e a adaptação é o modo mais apropriado de se relacionar com ele. O mundo humano é ser-com-o-outro, num encontro e convivência com outros seres humanos, sendo através destes relacionamentos que a pessoa pode atualizar suas potencialidades. Por fim, o mundo próprio é a relação que a pessoa estabelece consigo mesma, que envolve a consciência de si e o auto-conhecimento.

Enquanto ser-no-mundo, as mães-colaboradoras da pesquisa co-existiam num mundo de significações, permeado de experiências de dor e sofrimento diante da situação imposta pelo câncer e seu tratamento e pela possibilidade de morte. A estas experiências elas atribuíam significados e davam sentido à sua existência - o ser-mãe-de-uma-criança-com-câncer.

Do mundo circundante faz parte a situação de doença, ainda presente mesmo com o término do tratamento, a rotina de exames e consultas médicas periódicas para monitorar a possibilidade de uma recidiva, e as notícias recebidas de morte de companheiros de

tratamento. O ambiente hospitalar e as pessoas nele envolvidas se faz cada vez menos presente, à medida que o tempo passa e as consultas médicas no AHEI diminuem de frequência.

O estar no AHEI, para as mães, significa vitória sobre a doença, e existe como mundo que se configura particularmente diferente da situação anterior ao câncer, pois exige adaptação a uma nova condição de estar com o filho fora de tratamento, mas não curado. Tanto as mães quanto as crianças precisam retomar a normalidade da vida. O estar fora de tratamento é vivência no mundo circundante, e as mães buscam ajustar-se a esta nova condição e conviver com as mudanças impostas pelas determinações da vida atual.

Tô aqui para vencer, então vou fazer o que tiver que fazer para ele ser curado... e graças a Deus chegou o dia (estar no AHEI), e é o melhor dia! (Rosa, mãe de Rubi)

Estar no AHEI é também conviver com a possibilidade da recidiva e, conseqüentemente, com a possibilidade de morte. A facticidade da vida impunha a realidade para estas mães, que conviviam com notícias de crianças cuja “doença voltou”, e diante de tal fato restava apenas o medo de acontecer com o próprio filho.

Às vezes eu via uma mãe, falava que faleceu... mas às vezes não tinha jeito... não tinha jeito, porque muitas aí falavam... Tem casos aí que voltam... igual de leucemia mesmo, tem uns casos aí que voltou... igual de uma criança aí... mas a do Ônix não vai voltar não, se Deus quiser, a dele não... e se voltar também eles tratam de novo. (Orquídea, mãe de Ônix)

Eu sempre falo assim: “Se Deus quiser nunca mais vai voltar”... e todo mundo fala: “É, mas tem possibilidade de voltar”... e eu falo: “Mas no meu filho não vai, tem que ser confiante, o dele não vai voltar”. (Rosa, mãe de Rubi)

Durante o tratamento oncológico, o mundo circundante imposto às mães era constituído pelo hospital, pelas internações, consultas de rotina, quimioterapia. Após o

tratamento, à constituição deste mundo era acrescentada a possibilidade de recidiva e o retomar a vida. Frente a este mundo, as mães tiveram que buscar recursos para o enfrentamento da doença e do sofrimento de ter o filho doente. E estes recursos foram encontrados no mundo humano, nas relações estabelecidas no cuidado da criança, entre equipe e nos vínculos formados entre mães companheiras de batalha contra o câncer.

O mundo humano destas mães era composto tanto pela equipe cuidadora quanto pelas outras mães. O cuidar da equipe hospitalar, médicos e demais profissionais de saúde, foi visto como um estar-com, como convivência, como busca de tratamento para a doença e consolo para o sofrimento.

E os médicos sofrem junto com a gente... eles não falam, mas eles sofrem junto com a gente... as enfermeiras... não sei te explicar como que é. (Tulipa, mãe de Topázio)

Para Azaléia, estar com o filho fora de tratamento era visto como uma vitória, assim como as demais mães entrevistadas. A vitória é comemorada pela mãe, pela criança e pela equipe, como decorrência do cuidar da criança durante o tratamento.

Foi uma vitória... em primeiro lugar Deus, depois com o apoio dos médicos, todos eles são muito atenciosos, dá muita atenção. Mas agradeço a todos, né... a Deus e a todos que me ajudaram, né... (chora) (Azaléia, mãe de Ametista)

Com as mães companheiras, o relacionamento era envolvido por solicitude, por compreensão de sentimentos e por compartilhar experiências. O apoio mútuo recebido foi um importante recurso que estas mães tiveram durante o tratamento dos filhos.

Quando morria uma criança no hospital, as mães sofriam junto com aquela que perdeu o filho, seja no apoio concreto no momento de dor, seja através da empatia sentida. As mães tentavam procurar entender o que sentiam aquelas mães cuja batalha haviam perdido.

Ai, é muito difícil, né... você tá ali, não é o mesmo caso... mas, quando você vê uma criança você se apega... e de repente acontece de falecer... aí, é muito duro tanto para a mãe quanto para as outras que estão juntas, né... porque eu acho que é a mesma coisa, o mesmo sofrimento, só muda o lugar da doença, mas o tratamento são todos iguais... o sofrimento de todo mundo é igual. (Azaléia, mãe de Ametista)

Conforme diz Forghieri (1993a, p. 19), “os seres humanos, embora tenham suas próprias peculiaridades, existem no mundo, constituindo-o e constituindo-se, simultaneamente”. Era possível, a essas mães, compartilhar este universo de dor e sofrimento advindo da morte de outras crianças com câncer, pois elas habitavam um mundo comum, existiam umas com as outras, participam das mesmas experiências.

O existir humano é ser-com-os-outros, é convivência, sendo o mundo sempre compartilhado com outros seres humanos (FORGHIERI, 1993a). À medida que as mães vão se reconhecendo e se reconstruindo na vivência pós-tratamento do filho - na relação com as demais mães que viviam a mesma situação e com os outros envolvidos em seu mundo: equipe de saúde, amigos, familiares - é possível desvendar um modo particular de visualizar as situações que vivencia. Esta perspectiva possibilita o encontro com o mundo próprio, com a consciência de si como mãe, cujo filho é portador de câncer.

As mães relataram frustração diante da morte de uma criança no hospital. A morte é a quebra da expectativa de cura, da possibilidade de vencer a batalha contra o câncer. A compreensão desta experiência se dá na relação com as outras mães, no entendimento de ser-mãe-de-uma-criança-com-câncer, na luta empreitada pela vida do filho doente.

Você está na mesma luta que as pessoas... você vence, e a pessoa também lutou, passou pelo mesmo que você passou, e não consegue... é triste, né... (Rosa, mãe de Rubi)

Esta vivência é tida como se fosse experiência própria, num processo de identificação com a dor da mãe que perdeu a criança.

(...) mas desde quando a gente sabe que aconteceu uma coisa dessa (a morte de uma criança) é uma tristeza, meu Deus do céu... dá medo de acontecer com a gente... (Camélia, mãe de Cristal)

A gente veio consultar, aí já internou aí eu fiquei no quarto com uma senhora, a mãe da D... ela era até muito fechadona, quase não conversava com a gente, nem nada. Inclusive a menina dela faleceu, e a leucemia do Topázio, era um pouco diferente da leucemia dela que tinha, né... aí quando eu descobri que ela faleceu, eu pensei: "Agora é meu filho também"... (Tulipa, mãe de Topázio)

A possibilidade de morte do próprio filho, trazida mais concretamente quando morrem companheiros de tratamento no hospital, é acompanhada de uma sensação intensa de angústia. As mães entrevistadas precisam nomear a angústia sentida para transformá-la em objeto concreto e, assim, ser possível compreender o que estão sentindo e enfrentar a situação.

Segundo Forghieri (1993a), o ser humano procura transformar a angústia em medo, identificando objetos e tentando vencê-los.

Porém, tais objetos não são responsáveis pela angústia, mas a própria situação humana como tal, que nos revela, intuitivamente, a certeza de nossa própria morte; esta é o fundamento de todas as ameaças que tentamos objetivar ao longo de nossa existência [...] Jamais conseguiremos vencê-la, definitivamente, pois ela é inerente à nossa própria existência, na qual está contida a certeza que um dia morreremos (FORGHIERI, 1993a, p. 37)

Camélia passa de uma vivência pré-reflexiva de desagrado a uma sensação de angústia que não consegue nomear e objetiva sua angústia ao apontar a causa do medo: a possibilidade da morte do filho doente.

Eu sei que não tem explicação... o que eu sinto não dá para expressar direito o que eu sinto... só sei que não é bom o que a gente sente, né... durante o tratamento, eu não sei, só sei que é muito medo... eu pelo menos tenho muito medo (...) Medo da perda... É uma doença assustadora que todo mundo tem medo... você tá numa situação dessa, só tem medo da perda. (Camélia, mãe de Cristal)

Ser-mãe-de-uma-criança-com-câncer é ressignificar as próprias vivências na convivência e no relacionamento com as outras mães. A compreensão da própria angústia sentida, do medo da morte do próprio filho, pode ser compartilhada e ampliada a partir da experiência do outro, que lhe é próximo, na convivência e na situação de enfrentamento do câncer.

Eu lembro mesmo o T., quando o T. faleceu, Cristal estava internada. O que aquele povo sofreu... e a gente vendo aquele sofrimento deles, a gente sofria junto com ele... Durante o começo do tratamento quando fala que volta, o medo é um só... porque eu penso assim, se aconteceu com eles pode acontecer com a gente... (Camélia, mãe de Cristal)

A morte da criança que foi companheira de tratamento de seu filho configura-se como possibilidade de refletir sobre os mundos que fazem parte do universo do câncer infantil. A morte faz parte do mundo circundante, pois crianças morrem no hospital – isto é fato. Faz parte do mundo humano, na solidariedade das mães com aquela mãe que perdeu a criança, no compartilhar de sua dor. Faz parte do mundo próprio, pois há uma identificação com o sofrimento daquela mãe, sendo a morte condição para se constituir, para recuperar forças e continuar enfrentando o tratamento.

Ao compartilhar informações e experiências, as mães possibilitaram uma ampliação da consciência de si – quem foram, quem são e quem poderão ser; o que faz parte do mundo próprio. A entrevista possibilitou este movimento, ao permitir sua reflexão sobre o momento de tratamento, o momento presente sem o tratamento e a projeção da tão esperada notícia da cura. As mães puderam, desta forma, transcender o aqui-e-agora e vislumbrar perspectivas de um futuro sem sinais da doença e longe da probabilidade da morte.

Segundo Forghieri (1993a), a consciência de si e o autoconhecimento implicam em transcendência, ultrapassar a situação imediata e voltar-se para o passado e lançar-se em direção ao futuro, para avaliar as possibilidades que possui para enfrentar a realidade. A morte do outro é condição para voltar-se para si mesmas e olhar para o próprio filho doente, para a sua condição de ser mãe e cuidadora, para o seu sofrimento. Mas também é ressignificar as vivências passadas e imprimir a elas um novo sentido. É projetar-se no futuro sem o câncer, retomar a vida sem o fantasma da recidiva.

Ser-mãe-de-uma-criança-com-câncer diante da morte de companheiros de tratamento do filho, mostrou-se como uma maneira peculiar de existir. Para Forghieri (1993a, p. 35), “a vivência cotidiana imediata é o modo primordial de existirmos; nela temos, global e intuitivamente, um sentimento e uma compreensão pré-reflexivos de nosso existir no mundo”.

Forghieri (1993a) aponta as maneiras de existir: preocupada, sintonizada e racional. As maneiras de existir se fundem na vivência, não podendo ser consideradas de forma separada, mas como um alternar de experiências. Como afirma a autora, compreensão e sentimento encontram-se englobados em nossa vivência cotidiana imediata. Sensações de agrado e desagradado alternam-se continuamente. E na situação de ter um filho com câncer, a maneira preocupada de existir predomina, mas as mães também vivenciam momento de sintonia e a possibilidade de racionalizar e compreender a experiência vivida.

Camélia, mãe de Cristal, mostra-se como um modo de existir preocupado, ao falar sobre o medo de uma possível recidiva, mas coloca-se num movimento de uma existência em sintonia com a realidade, sem a doença.

Muito medo... eu acho que eu não estaria preparada não... só se caso acontecer, aí tem que encarar, né... mas eu não gostaria de passar por isso de novo não. Eu agora estou vivendo o momento, ela tá bem... eu estou vivendo bem mais ela, mas tendo pensamento negativo às vezes... (Camélia, mãe de Cristal)

A “maneira sintonizada de existir” consiste numa vivência de completa harmonia e plenitude, uma sensação de estar integrado com o mundo, em contato com os sentimentos. No entanto, para as mães de crianças com câncer, o existir sintonizado está presente em raros momentos.

Enquanto seres racionais, temos a necessidade de analisar e refletir sobre as situações para adquirir conhecimentos e uma compreensão inteligível a seu respeito – o que consiste na “maneira racional de existir”. Construimos conceitos e “teorias” através da análise de nossas experiências.

As mães tentavam buscar causas para as mortes no hospital, responsabilizando, geralmente, o tratamento invasivo. Tulipa, mãe de Topázio, durante a entrevista, tenta racionalizar e explicar sua percepção das mortes de crianças no hospital e os sentimentos despertados nela e nas demais mães. Para ela, as mortes ocorriam sempre depois de uma quimioterapia.

Ruim mesmo é as morte né... fica todo mundo com medo (...) mas assim, fica aqui no quarto com uma pessoa que faleceu mesmo, eu nunca nunca fiquei... fiquei assim com a pessoa do lado e eu no outro quarto... a única coisa mesmo é que a gente fica sabendo do que aconteceu pelos outros... eu não posso afirmar porque eu nunca vi nada, porque é sempre depois das quimio... (Tulipa, mãe de Topázio)

Os sentimentos despertados nas mães, ao relatarem fatos em que crianças morreram no hospital, são envolvidos por tentativas de racionalização, para tentar explicar e justificar tais mortes e o sofrimento advindo do tratamento. De uma forma geral, é neste movimento que a sociedade ocidental caminha, pois a morte da criança é inconcebível. Por outro lado, a morte faz parte do mundo-vida destas mães que convivem com o câncer cotidianamente.

A maneira predominante de existir das mães cujos filhos têm câncer é a “maneira preocupada de existir”. Esta consiste numa vivência global de insatisfação que varia de uma vaga intranqüilidade até uma profunda sensação de angústia, que ocorre em situações concretas ou não, mas que chega a nos envolver por completo.

Orquídea, mãe de Ônix, relata sua preocupação com a possibilidade de morte do filho, ao escutar histórias de crianças com câncer que faleceram.

Teve uma que falou assim: “Ai meu Deus, me dá força...” vai levando, né... mas deve ser muito ruim... e a gente vem para trazer para o tratamento e fica pensando “Ai, será que vai acontecer ou não”... aí fica escutando as outras histórias e pensa que vai acontecer com a gente também... (Orquídea, mãe de Ônix)

As mães convivem cotidianamente com a morte, seja enquanto possibilidade ou concretizada na morte do outro. Este fato traz a vivência de uma profunda intranqüilidade diante do imprevisível. Estas mães existem num mundo permeado por angústia, que deve ser objetivada em medo como possibilidade de explicar seus sentimentos.

Camélia, mãe de Cristal, relata, de forma bastante direta, o objeto a que o medo é dirigido: o medo da perda.

O maior medo da gente é perder... e acho que outras mães diriam a mesma coisa... o medo que a gente sente é da perda... (Camélia, mãe de Cristal)

O medo de perder o filho evidenciava nas mães uma vivência no tempo, sendo esta próxima à sua maneira de existir. Segundo Heidegger¹⁵ (1971 apud FORGHIERI, 1993a), a temporalidade é o fundamento básico da existência humana, sendo o sentido originário do existir. Portanto, existir e transcender possuem o mesmo significado, que é o lançar-se para fora de si mesmos, ultrapassar a situação imediata, temporalizar.

As circunstâncias em que estas mães experienciavam a situação de ter um filho com câncer, mesmo fora de tratamento, impunham uma maneira de existir que variava de acordo com a situação vivenciada no momento – intercorrências, quimioterapia, notícia da morte de um companheiro de tratamento. Estas mães se projetavam num tempo futuro, numa tentativa de transcender a situação imediata, para poder, assim, lidar com o sofrimento.

¹⁵ HEIDEGGER, M. *El Ser y el Tiempo*. Tradução de J. Gaos. México: Fondo de Cultura, 1971.

Jasmim, mãe de Jade, relata sua tentativa de irromper com o momento presente, projetando-se num futuro próximo, para lidar com sua dor diante da possibilidade de morte as filha e ter forças para vencer a doença.

Ela (a filha em tratamento) nem se preocupava quando morria (algun companheiro de tratamento)... vai fazer o que, morreu... pedir para Deus ajudar a família... e eu dizia: “Não vai, você não vai morrer” (...) Eu falava: “não você vai não, você confia em Deus? Então você não vai não, imagina que você vai morrer, você vai ficar é bonita, você vai estudar até dezembro com suas irmãs” (...)“você já venceu a doença, vai vencer a escola, vai passar na frente delas, você vai ser uma vencedora”. (Jasmim, mãe de Jade)

As mães entrevistadas vivem e, ao mesmo tempo, transcendem a condição real da criança, ainda considerada doente mesmo fora de tratamento. Relembrem a angústia sentida nos momentos em que se viram confrontadas com a possibilidade de morte no passado, quando os filhos estavam em tratamento. Olham para o presente, no AHEI naquele momento de entrevista, com os filhos fora de tratamento, apenas em observação e manutenção desta condição. Projetam-se no futuro, dali a cinco anos, fora do perigo de uma recidiva e de visitas frequentes ao hospital, exames e consultas.

A vivência no tempo é permeada de expectativa, pois só o tempo vai responder se o filho poderá ser considerado curado.

(...) você tá apostando numa coisa que só o tempo vai responder se curou... pelo menos o que me passaram é isso. Eles fazem diagnóstico, mas se vai tá curado, só o tempo vai responder... e aqui pelo que eles falam é um procedimento muito demorado... a expectativa é muito grande mesmo. E não sei se sou eu, mas eu tenho muito medo... (Camélia, mãe de Cristal)

Embora esta vivência seja uma existência preocupada, as mães têm a consciência de que não é possível controlar o tempo. Mas é possível a vivência no tempo, transcender a situação imediata, para procurar lidar com a realidade vivida. Segundo Forghieri (1991), o tempo é experimentado como uma totalidade, sendo um presente perene que decorre num fluxo contínuo.

Elas vivenciam o momento da entrevista como racionalização, numa tentativa de buscar uma elaboração das experiências vividas, integrando-as no momento presente. A vivência que tiveram nas diversas situações experienciadas durante e após tratamento são constituintes de sua personalidade, de sua maneira de significar o vivido.

Em seu existir no mundo, o ser humano não vive apenas no ambiente no qual se encontra num determinado momento, mas o transcende (FORGHIERI, 1989; 1993a). As mães de crianças com câncer não se encontravam apenas ali no hospital. O espacializar consiste na vivência do espaço, que vai além do mundo circundante. É conseguir transportar-se, pelo pensamento, a outros lugares (FORGHIERI, 1991). E a intensidade desta vivência no espaço e no tempo varia de acordo com as oscilações que ocorrem em nossa “maneira de existir”, ora com proximidade, ora com distanciamento, dependendo de nossa vivência, se sintonizada e integradora ou preocupada e angustiante.

Orquídea, mãe de Ônix, lembra-se da etapa em que o filho estava em tratamento, e procura distanciar-se do ambiente hospitalar, mesmo estando ali presente, no momento da entrevista.

Ficar aqui era muito ruim, Nossa Senhora... não tenho nem saudade daqui mais... ai é muito ruim, Nossa Senhora! Você fica doida para acabar o tratamento... não sabe o que vai acontecer... ai não, é muito ruim ficar aqui... muito ruim, muito ruim... (Orquídea, mãe de Ônix)

Camélia, mãe de Cristal, vivencia o estar no AHEI naquele momento como possibilidade de voltar ao AOPE, pois o filho fora de tratamento ainda não é considerado curado e há a possibilidade da volta da doença, a recidiva. Para esta mãe, tal pensamento traz a condição de reviver a angústia já sentida anteriormente, naquele espaço hospitalar dedicado ao tratamento oncológico, aqui descrito por ela como uma nova jornada.

(...) e a gente tá vendo que tá dando tudo certo... mas o medo da volta... ai, eu morro de medo da volta... eu não estaria preparada para mais uma jornada... (Camélia, mãe de Cristal)

As mães debruçam-se sobre experiências passadas, refletem sobre o que já viveram e fazem previsões do que poderá acontecer no futuro. Relembrem situações de intenso sofrimento durante o tratamento e a morte de companheiros de tratamento. Projetam-se num futuro sem a convivência com o câncer e seu tratamento.

O ser humano é um ser-no-mundo, existe sempre em relação a algo ou alguém e compreende suas experiências, atribuindo-lhes significados e dando sentido à sua existência. Vivencia o espaço e o tempo com uma amplitude que ultrapassa a dimensão objetiva, pois pode transcender a situação imediata. Seu existir abrange o que está sendo, mas também suas múltiplas possibilidades às quais encontra-se aberta sua existência. Mas a facticidade, que abrange a materialidade do mundo e dele próprio, restringe esta abertura (FRANÇOSO, 2001, p. 61)

É como retrata a mãe de Topázio, Tulipa, que coloca a facticidade da morte em uma de suas falas.

E quando fica curado, que volta... aí a gente tem ... leucemia que volta... é muito agressiva, não agüenta nem transplante... não tem explicação, eu acho que sei lá... nem eles tem explicação, né... acontece. (Tulipa, mãe de Topázio)

Jasmim, mãe de Jade, coloca afirmativamente sua liberdade de escolha diante da decisão de se apoiar na fé e no cuidado fornecido pela equipe hospitalar, arriscando-se na luta contra o câncer, assumindo a gravidade da doença e a possibilidade de morte.

Confiei (em Deus)... não tive um pingão de medo, nem tive e nem tenho medo de nada... creio em Deus e ta dando tudo certo, graças a Deus... e já conheci mesmo, na minha rua, pessoas com o mesmo problema que ela teve e morreu também... conheci outras também que tava acabando o tratamento e morreu (...) (Jasmim, mãe de Jade)

“A existência é uma abertura à percepção e compreensão de tudo o que a ela se apresenta” (FORGHIERI, 1993a). Estas mães, diante da compreensão de uma realidade imposta pelo câncer infantil, procuram caminhos que sejam mais acolhedores. Muitas vezes, o caminho escolhido é a fé e a religião.

(...) mas isso aí, sei lá... a pessoa que não acredita que vai curar é pior, tem que levantar a cabeça e pedir para Deus. (Jasmim, mãe de Jade)

Rosa, mãe de Rubi, mostra a confiança depositada em Deus e nos médicos, como o caminho escolhido para encontrar forças e superar os percalços da batalha contra o câncer.

Ai, assim, eu sempre tive fé em Deus que tudo ia dar certo, desde o primeiro momento que eu fiquei sabendo que ele estava com leucemia... aí eu me apeguei a Deus, tive fé... sempre procurei fazer o tratamento certinho, porque o importante é você dar a medicação certinha, né... aí trazer nos retornos... tem que trazer, fazer tudo certo, porque com a ajuda dos médicos, Deus da gente tudo dá certo (...)
(Rosa, mãe de Rubi)

Estar doente com câncer é uma facticidade que impõe restrições das possibilidades tanto das crianças quanto das mães-acompanhantes. Mas há caminhos possíveis e estas mães buscam alternativas para enfrentar a situação, mesmo sendo o futuro incerto e a morte uma probabilidade sempre presente.

Buscar novos caminhos que não restringem suas relações consigo mesmas e com o mundo é que fazem das mães que entrevistei seres saudáveis existencialmente. Estas mães reconhecem a insegurança diante do tratamento oncológico e aceitam que as limitações são reais, e enfrentam cada percalço da luta contra o câncer com a coragem para assumir os riscos e procurar resolver as situações.

A saúde existencial diz respeito às articulações eficientes entre a amplitude e as restrições do existir. O adoecimento existencial só ocorre quando as limitações não são reconhecidas e enfrentadas à luz das possibilidades, o que as torna exageradas e dominantes na vida (FRANÇOSO, 2001).

Para as mães de crianças com câncer é importante reconhecer as limitações da existência para que possa transcendê-las, de algum modo, através da descoberta de novas possibilidades. Para transcender as restrições da existência, as mães precisam se envolver e estar em sintonia com aquilo que traz a restrição - a angústia - para então compreendê-la, atribuindo-lhe novos significados e integrando-a à totalidade da existência. Através da percepção das peculiaridades da situação é que podem avaliar seus recursos para então enfrentá-la.

Jasmim, mãe de Jade, tenta mostrar positividade em suas atitudes de enfrentamento da doença da filha. Reconhece a gravidade da doença e a necessidade do tratamento invasivo, e os enfrenta buscando recursos para lidar com as situações impostas pelo câncer; seu recurso é a fé em Deus.

Ah, eu acho que de tanto eu ter fé assim em Deus eu não tive medo... para mim foi uma coisa normal, eu pensava "Se não tem jeito, vai fazer o que, só por Deus mesmo, né"... confiar muito em Deus, entregar nas mãos dele... mas eu não me preocupei não, porque eu confiei que Deus tava olhando... Esse tratamento é triste, mas eu tô acreditando em Deus, acho que a maior força da gente é em Deus.
(Jasmim, mãe de Jade)

Neste sentido, tanto Jasmim como as demais mães colaboradoras deste estudo se mostraram abrindo-se às possibilidades do existir, desenvolvendo suas potencialidades e conseguindo ampliar, cada vez mais, a compreensão de si e do mundo. A morte é assunto presente, é fato concreto que acontece e que remete a uma possibilidade que o próprio filho tem. Estas mães vivenciaram, durante o tratamento e após, momentos de contrariedade, aflição e angústia, porém, sentiam-se fortes para lidar com os embates da existência, na luta empreitada contra o câncer do filho.

A morte é uma possibilidade; e não a única. As mães a reconhecem, a temem, mas não ficam subjugadas a ela, e encontram coragem para assumir este risco ao enfrentarem o tratamento oncológico e para aguardar resposta dos médicos e do tempo sobre a cura do filho.

Esta vivência é permeada de angústia, de sofrimento e de dor, em relação à sua experiência e à experiência do outro, de outras mães que se encontram na mesma situação. Por este motivo, deixaram recados para as mães que ainda têm os filhos em tratamento.

O que eu tenho para falar é para elas não desanimar... é duro, mas tem que ter força, rezar muito, acreditar e ter fé, senão... Não é fácil agüentar tudo não. O baque é bem forte. (Azaléia, mãe de Ametista)

Quando eu vejo alguém que fala, eu falo: “Não se preocupe não, tenha fé em Deus”... tem que ter força, porque você vim também desanimado... aquela esperança, ah, será que vai dar? Será que não vai dar? Não adianta, tem que pensar uma coisa positiva. (Jasmim, mãe de Jade)

Ser-no-mundo com o filho portador de câncer é olhar para o passado e projetar-se no futuro com suas diversas possibilidades. As mães revelaram a amplitude de seu temporalizar, que não se deixou restringir pelas limitações impostas pela doença do filho. Pelo contrário, todas as mães participantes escolheram o caminho do enfrentamento, transcender a situação de adoecimento, integrando à vivência as notícias de morte de companheiros do filho, e lançar-se num mundo repleto de incertezas.

PALAVRAS FINAIS

“Sabedoria é, assim, a arte de degustar, distinguir, discernir. O homem dos saberes, diante a multiplicidade, precipita-se sobre tudo o que é possível saber, na cega avidez de querer conhecer a qualquer preço. Mas o sábio está à procura das coisas dignas de serem conhecidas”.

(Rubem Alves, 2003)

10. PALAVRAS FINAIS

Quando planejei realizar este estudo, apenas tinha em mente meu objetivo, investigar o impacto da morte de crianças com câncer em mães cujos filhos passaram pelo tratamento oncológico. Eu tinha uma idéia de trajetória que não foi a que se configurou no presente trabalho. Mas sinto que atingi minha proposta e que me debrucei de corpo e alma para sua realização. E olhando-o, agora terminado, percebo meu crescimento como pesquisadora e acredito que esta é a finalidade de um mestrado.

A Fenomenologia me deu a segurança para ousar, para buscar caminhos possíveis para que este estudo fosse realizado. E a maior lição que tiro desta abordagem em pesquisa é a possibilidade de construir um estudo enquanto este está sendo realizado. O planejamento e a sistematização são importantes como um pré-reflexivo, que torna-se reflexivo à medida que a pesquisa avança, que o pesquisador amadurece e se apropria do tema, da abordagem de coleta e análise dos dados.

Ao buscar uma compreensão das vivências de mães de crianças com câncer em situações de morte de companheiros do filho no hospital, utilizando-me do referencial fenomenológico, caminhei com cuidado ao abordar o tema da morte – tão difícil de ser pronunciado em nossa cultura – mas caminhei também com confiança de que estava indo em consonância com meus objetivos.

Muitas vezes ouvi de professores e de amigos que eu era corajosa por trabalhar com o tema da morte. Quando eu anunciava meu tema de pesquisa percebia uma reação de surpresa, que no início me incomodava. Depois, compreendi que não era coragem, mas ousadia. Transitar por uma temática tão temida em nossa sociedade foi ousar e provar que falar sobre a morte é falar sobre a vida. As mães que entrevistei, ao permearem situações em que crianças

morreram, falavam sobre como elas enfrentaram a situação, como lidaram com os sentimentos. Isso é vida.

Considero importante abordar o tema da morte, em especial, no que diz respeito em compreender como mães de crianças vivenciam a morte de outras crianças no hospital, pois é um assunto que permeia todo o desenrolar do tratamento do câncer infantil. Falar sobre morte apenas com quem está em situação de terminalidade não é suficiente, é preciso ampliar o contexto em que a morte se faz presente. Minha expectativa é que este estudo contribua para a compreensão desta realidade, no sentido de auxiliar os profissionais envolvidos com esta demanda, na assistência às mães, familiares e crianças com câncer.

No entanto, conhecer os significados atribuídos pelas mães a esta experiência tão particular não é suficiente para uma compreensão mais abrangente. Acredito que mais estudos poderiam ser realizados tanto com mães-acompanhantes, com pais, irmãos e outros membros da família da criança doente, mas especialmente, com a própria criança acometida pelo câncer, que é quem perdeu o amigo, durante um tratamento a que ela própria estava submetida.

Há também que considerar que escolher entrevistar mães cujos filhos estão fora de tratamento é uma peculiaridade do presente estudo e outras situações de tratamento poderiam ser investigadas, como enfermaria e ambulatório de quimioterapia, a fim de ampliar a compreensão da repercussão da morte de crianças com câncer nos hospitais e como as mães vivenciam tal acontecimento.

Escolher o ambiente hospitalar como palco para realizar as entrevistas é considerar a possibilidade de um encontro genuíno com as reminiscências de dor e sofrimento que estas mães passaram durante o período de tratamento do filho. E a possibilidade de falar sobre esta vivência em um momento em que o filho está livre da doença foi peculiar neste estudo. Eu poderia ter entrevistado as mães cujos filhos se encontravam em final de tratamento. Mas,

como mostrei na minha trajetória metodológica, optei por levar em conta a dor que estas mães sentem enquanto há sinais de doença e remexer nessa experiência de ser-mãe-de-uma-criança-com-câncer no momento fora de tratamento, o que esteve dentro de minha proposta de estudo.

No entanto, é importante apontar que poderia haver mudanças em relação aos resultados da pesquisa se fossem variados o local da entrevista ou o momento de tratamento, por exemplo, se realizada a coleta de dados na enfermaria durante uma internação por intercorrência. Mas são apenas especulações, e outros trabalhos poderiam ser realizados para essa verificação.

A situação de entrevista em si me fez pensar e considerar o que é de fato coletar dados. Para abordagens metodológicas que não se pautam no referencial fenomenológico, talvez a experiência que tive durante meu trabalho fosse considerada imprópria. Em algumas situações de coleta de dados, a criança acabava por participar da entrevista da mãe. Sondar que pode ter havido influência no relato das mães é possível, porém, não há possibilidade de retratar a magnitude dessa situação.

No entanto, é esta a realidade e a particularidade da situação – houve crianças que chamavam a atenção da mãe, que queriam tirá-la da situação de entrevista, talvez por não suportarem a lembrança de situações como aquelas que as mães estavam relatando. Mas o método fenomenológico me deu a segurança para ir em frente, para inserir a criança na situação de entrevista; às vezes parar por um momento e dar espaço a ela para sentar-se no colo da mãe, para olhar meu gravador, para me mostrar um desenho.

Outra situação que vivi durante o contato com as mães, e que considero importante pontuar aqui, foi a facilidade que percebi nelas ao relatarem suas vivências. Acredito que parte desta facilidade que encontrei deve-se ao fato da maioria das mães me conhecerem do tempo em que eu era estagiária e à vivência que elas tiveram durante o tratamento quando receberam atendimento psicoterápico.

Possivelmente, estas mães viram na situação de entrevista uma relação com a situação de psicoterapia, e a abertura que percebi para a colaboração na pesquisa foi um efeito deste encontro genuíno que alguma vez já vivenciaram. E de fato, percebi que a entrevista fenomenológica, pela abrangência que permite à pessoa entrevistada falar sobre suas vivências, possibilitou um efeito terapêutico, dando a oportunidade para as mães colaboradoras organizarem suas próprias experiências, relacionadas à temática do estudo.

E ao lembrar tudo o que vivi e vivo, neste momento, enquanto pesquisadora, posso dizer que me sinto mais prestativa e sensível quando penso nas mães que entrevistei e naquelas que não tive a oportunidade de entrevistar e nem mesmo conhecer. O contato com estas mães, mesmo que brevemente, provocou uma profunda mudança em mim e só aumentaram a minha admiração por elas, pela força ao lutarem pela vida do filho no meio de tantos percalços.

Estas mães me ensinaram que ao pensar sobre a morte, ressignificamos a vida e lhe damos um outro sentido. Quantas vezes li isto em livros! Mas, de fato, apenas senti isso ao compartilhar com as mães a dor de chegar tão perto da morte. Como diz Kovács (1992, p. 153), “a morte do outro configura-se como a vivência da morte em vida. É a possibilidade de experiência da morte que não é a própria, mas é vivida como se uma parte nossa morresse, uma parte ligada ao outro pelos vínculos estabelecidos.”

E finalizo, fazendo das palavras de Custódio (2005, p. 1) as minhas, ao dizer que “dissertar sobre a morte é uma tarefa difícil, tendo em vista a análise de uma realidade irreversível e inerente ao mundo dos vivos.”

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

“Não há saber diante do qual o coração possa dizer: ‘Cheguei finalmente ao lar’. Saberes não são lar. São, na melhor das hipóteses, tijolos para se construir uma casa. Mas os tijolos, eles mesmos, nada sabem sobre a casa. Os tijolos pertencem à multiplicidade [...]”

(Rubem Alves, 2003)

11. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBERTS, B. Câncer. In: ALBERTS, B. et al. **Biologia Molecular da Célula**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004, p. 1313-1361.

ALVES, R. A morte como conselheira. Prefácio. In: CASSORLA, R. M. S. (Org.). **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, 1991, p. 11-15.

ALVES, R. **Concerto para corpo e alma**. Campinas: Papirus, 11^a. ed., 2003, 160p.

AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em Psicologia. In: BRUNS, M. A T.; HOLANDA, A F. (Org.). **Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas**. São Paulo: Omega Editora, 2001, 15-22.

ARANHA, M. L. A ; MARTINS, M. H. P. Morte. In: _____ **Filosofando: introdução à filosofia**. São Paulo: Moderna, 2^a. Ed., 1993, p. 331-335.

ARIÈS, P. **História da Morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Tradução de Priscila Vianna de Siqueira. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977, 180p.

_____. **História social da criança e da família**. 2^a. Ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

ARRAIS, A R.; ARAUJO, T. C. C. F. Recidiva versus Cura: a vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. **Revista Brasileira de Cancerologia**, n. 45, v. 3, pp. 15-22, 1999.

BECKER K. Ana.; PINDA CHILE. Pronóstico de vida y secuelas del tratamiento del cáncer en los niños. **Rev. chil. pediatr.**, v.74, n.5, pp.520-523, 2003.

BESSA, L. C. L. **Conquistando a Vida: adolescentes em luta contra o câncer**. São Paulo: Summus, 2000, 101 p.

BOEMER, M. R. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 2, n.1, pp. 83-94, 1994.

BOEMER, M. R.; ZANETTI, M. L.; VALLE; E. R. M. A idéia de morte no idoso: uma abordagem compreensiva. Em R. M. S. Cassorla (Org.) **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, 1991, p. 119-129.

BOLZE, S. D. A; CASTOLDI, L. O acompanhamento familiar antes e depois da morte de criança: uma proposta de intervenção para o psicólogo hospitalar. **Alethéia**, Canoas, n. 21, pp. 79-91, 2005.

BORGES, A S.; SILVA, E.F.; TONIOLLO, P.; MAZER, S. M.; SANTOS, M. A; VALLE, E. R. M. Percepção de morte do paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Revista Psicologia em Estudo**, Maringá, v.11, n.2, pp. 361-369, 2006.

BRAGA, P. E.; LATORRE, M. R. D. O; CURADO, M. P. Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiania (Brasil) e outros países. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 18, v. 1, pp. 33-44, jan-fev, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. Setenta por cento dos casos de câncer infantil tem cura. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/busca/buscar.cfm?inicio=41>>. Acesso em: 10 jul. 2006.

BROMBERG, M. H. P. F. Ser Paciente Terminal: a despedida anunciada. In: BERTHOUD, C. M. E.; BROMBERG, M. H. P. F; COELHO, M. R. M. **Ensaio sobre a formação e rompimento de vínculos afetivos**. 2ª edição. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 1998, p. 69-96.

_____. Famílias Enlutadas. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à Psiconcologia**. Campinas: Livro Pleno Ltda, 2002, p. 243-262.

BRUNS, M. A T. A redução fenomenológica em Husserl e a possibilidade de superar impasses da dicotomia subjetividade-objetividade. In: BRUNS, M. A T.; HOLANDA, A F. (Org.). **Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas**. São Paulo: Omega Editora, 2001, 57-66.

BRUNS, M. A T.; HOLANDA, A F. (Org.). **Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas**. São Paulo: Omega Editora, 2001, 142 p.

BRUNS, M. A T.; TRINDADE, E. Metodologia Fenomenológica: a contribuição da ontologia-hermenêutica de Martin Heidegger. In: BRUNS, M. A T.; HOLANDA, A F. (Org.). **Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas**. São Paulo: Omega Editora, 2001, 67-82.

CAMPOS, R. Câncer: como enfrentá-lo. **Revista Viver Psicologia**, ano 6, n.67, pp. 16-21, 1998.

CAPALBO, C. Prefácio. In: CARVALHO, A S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. Rio de Janeiro: Agir, 1987, 5-8.

_____. A Fenomenologia a partir de Edmund Husserl e sua repercussão na área da saúde. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v.6, n.2, pp. 415-419, 1998.

_____. Método Fenomenológico. In: HEGENBURG et. al. **Métodos**. São Paulo: EPU, 2005, 101-108.

CARVALHO, A S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. Rio de Janeiro: Agir, 1987, 93p.

CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à Psiconcologia**. Campinas: Psy, 2002a, 285 p.

_____. Psico-oncologia: história, características e desafios. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, pp. 151-166, 2002b.

CARVALHO, M. D. B.; VALLE, E. R. M. A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. **Acta Scientiarum**, Maringá, v.24, n.3, pp. 843-847, 2002;

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a morte. In: ANGERAMI, V. A. (Org.). **E a Psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2ª. ed., 2001, p. 69-146.

CORRÊA, A. K. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, pp. 83-88, 1997.

COSTA, J. C. Experiências da equipe de enfermagem de um hospital-escola sobre o processo de morte e morrer de crianças e adolescentes. **Resumos**. Ribeirão Preto: SOBEP, 2003.

CUSTODIO, M. I. F. A complexidade da morte. **Revista Espaço Acadêmico**, ano IV, n. 44, 2005. Disponível em: <www.espacoacademico.com.br/044/44ccustodio.htm>. Acesso em: 19 jul. 2006.

DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** São Paulo: Moraes, 1992, 174p.

DUPAS, G.; CALIRI, M. H. L; FRANCIOSI, M. C. Percepções de enfermeiras de uma instituição hospitalar sobre a assistência prestada à família e à criança portadora de câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 44, n. 4, p. 327-34, out/dez, 1998.

ELLIS, J. A Psychosocial adjustment to cancer treatment and other chronic illness. **Acta Pediatrica**, v. 89, p. 134-41, 2000.

ESPÍNDULA, J. A **Vivências de mães em situação de recidiva de câncer em seus filhos**. 2001, 108f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001a.

_____. Vivências de mães em situação de recidiva de câncer em seus filhos. In: VALLE, E. R. M. (Org.). **Psico-Oncologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001b, 129-179.

_____. Vivência do luto antecipado de mães de crianças com recidiva de câncer. In: SEMINÁRIO DE PESQUISA, 4, 2001, Ribeirão Preto/SP. **Livro de artigos**. Ribeirão Preto: Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2001c, p. 345-352.

ESPÍNDULA, J.; VALLE, E. R. M. Experiência maternal diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. **Pediatria Moderna**, v. 38, n. 5, pp. 188-194, 2002.

FEIFEL, H. Physician's consider death. **Proceeding of 75th Annual Convention**, APA, 1967.

FORGHIERI, Y. C. Contribuições da fenomenologia para o estudo de vivências. **Revista Brasileira de Pesquisa em Psicologia**, v. 2, n. 1, 1989.

_____. O método fenomenológico na pesquisa psicológica. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE PESQUISA E INTERCAMBIO CIENTÍFICO, 3, 1991, São Paulo. **Anais**. São Paulo: Anpepp/PUC, 1991, p. 244-248.

_____. **Psicologia fenomenológica: fundamento, método e pesquisas**. São Paulo: Pioneira, 1993a, 81 p.

_____. A investigação fenomenológica da vivência: justificativa, origem, desenvolvimento, pesquisas realizadas. In: MACEDO, R. M. S. Mapeamento da pesquisa em Psicologia no Brasil. **Cadernos da ANPEPP**, n. 2, pp. 19-27, 1993b.

FRANÇOSO, L. P. C. **Enfermagem: imagens e significados do câncer infantil**. 1993, 145f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1993.

_____. **Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: estudo fenomenológico**. 2001, 207f. Tese (Doutorado em Psicologia). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras – Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2001.

GAUDERER, E. C. A criança, a morte e o luto. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 62, n. 3, pp. 85-90, 1987.

GIACÓIA JÚNIOR, O. A visão da morte ao longo do tempo. **Medicina**, Ribeirão Preto, n. 38, v. 1, pp. 13-19, 2005.

GIORGI, A. **Psicologia como ciência humana: uma abordagem de base fenomenológica**. (Trad. R. S. Schwartzman.). Belo Horizonte: Interlivros, 1978, 230p.

GIORGI, A. et al. **Phenomenology and Psychological Research**. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press, 1985, 216 p.

GUERRA, M. R; GALLA, C. V. M; MENDONÇA, G. A S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Revista Brasileira de Cancerologia**, n. 51, v. 3, pp. 227-234, 2005.

GUTIERREZ, Pilar L. O que é o paciente terminal? **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v.47, no.2, pp.92-92, 2001.

HOFFMANN, L. A morte na infância e sua representação para o médico: reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 9, v. 3, pp. 364-374, 1993.

HOLANDA, A. Pesquisa Fenomenológica e psicologia eidética: elementos para um entendimento metodológico. In: BRUNS, M. A T.; HOLANDA, A F. (Org.). **Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas**. São Paulo: Omega Editora, 2001, 35-56

KOVÁCS, M. J. Pensando a morte e a formação dos profissionais de saúde. In: CASSORLA R. M. S. (Org.). **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papyrus, 1991, p. 79-103.

_____. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992, 253p.

KOWALSKI, I. S. G.; SOUSA, C. P. Câncer: uma doença com representações historicamente construídas. **Acta Oncológica Brasileira**, v. 2, n. 4, 2002. Disponível em: <http://www.hcanc.org.br/acta/2002/acta02_21.html>. Acesso em: 18 jul. 2006.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1987, 295p.

LOPES, D. P. L. O. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: VALLE E. R. M. (Org.). **Psico-Oncologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001, p. 13-74.

LOPES, R. L. M.; SOUZA, I. E. O. A Fenomenologia como abordagem metodológica: compartilhando a experiência de mulheres que buscam a prevenção do câncer cérvico-uterino. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.5, n. 3, pp. 5-11, 1997.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B. **Pediatria Oncológica**: noções fundamentais para o pediatra. São Paulo: Lemar, 2000, 344p.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B.; BIANCHI, A. Efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Revista da Associação Médica Brasileira**, n. 46, v. 3, pp. 277-284, 2000.

LORENÇON, M. Auto-percepção de aluna de enfermagem ao desenvolver relação de ajuda a familiares de criança em fase terminal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n.4, pp. 57-65, 1998

MARANHÃO. J. L. S. **O que é morte?** São Paulo: Brasiliense, 1987, 77p. (Coleção Primeiros Passos).

MARTINS, J; BOEMER, M. R.; FERRAZ, C. A. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 24, n. 1, 139-147, 1990.

MARTINS, J.; BICUDO, M; **A pesquisa qualitativa em psicologia**: fundamento e recursos básicos. São Paulo: Moraes/ EDUC, 2ª. Ed. 1994, 110p.

MAZER, S. M.; COUTINHO, M.; FRANÇOSO, L. P. C. Vivenciando a adolescência com câncer: estudo de caso. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE TANATOLOGIA E BIOÉTICA, 3, 2005, São Paulo. **Resumo**. São Paulo: Instituto 4 Estações de Psicologia, LEM – Laboratório de Estudos da Morte/ USP e Lelu – Laboratório de Estudos e Intervenções sobre Luto/ PUC-SP, 2005. 1 CD-ROOM.

MELO, L. L. “E a luz está se apagando...” Vivências de uma criança com câncer em fase terminal. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.2, n.4, pp. 566-575, 1999.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. A criança com câncer em iminência de morte: revisão de literatura. **Acta Oncológica Brasileira**, n. 24, v. 3, 2004. Disponível em: <http://www.hcanc.org.br/acta/2004/acta04_20.html>. Acesso em: 18 jul. 2006.

MENEZES, R. A. . **Em busca da “boa morte”**: uma investigação sócio-antropológica dos cuidados paliativos. 2004. 255f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2004.

MORAES, M. C. O paciente oncológico, o psicólogo e o hospital. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.) **Introdução à Psiconcologia**. Campinas: Livro Pleno, 2002, p. 57-64.

MOREIRA, G. M. S. **A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar**: estratégia de atuação do psicólogo. 2002. 135 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira, 2002, 152p.

PEDROSA, C. M.; VALLE, E. R. M. Ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. **Pediatria Moderna**, n. 22, v. 2, pp. 185-194, 2000.

PERINA, E. M. Câncer Infantil: a difícil trajetória. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à Psiconcologia**. Campinas: Livro Pleno, 2002, p. 79-94.

PINTO, C. B.; VEIGA, F. M. A morte no início da vida. **Nascer e Crescer**, n. 14, v. 1; pp. 38-44, 2005.

PIVA, J. P.; CARVALHO, P. R. A Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. **Bioética**, n. 1, v. 2, pp. 129-138, 1993.

RIBEIRO, E. M. P. C. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à Psiconcologia**. Campinas: Livro Pleno, 2002, p. 197-218.

ROBBINS, S. Aspectos clínicos das neoplasias. In: ROBBINS, S.; COTRAN, R. S.; KUMAN, V. **Patologia estrutural e funcional**. 4^a. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1994, p. 356-368.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico Precoce do Câncer Infantil: responsabilidade de todos. **Rev. Assoc. Med. Bras**, n. 49, v. 1, pp. 29-34, 2003.

ROSSI, L. **Vivências de mães de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica**: uma análise fenomenológica. 2005. 93 f. Exame de Qualificação (Mestrado em Psicologia). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SILVA, G. M; TELES, S. S; VALLE, E. R. M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. **Revista Brasileira de Cancerologia**, n. 51, v. 3, pp. 253-261, 2005.

SIMÕES, S. M. M.; SOUZA, I. E. O. Um caminhar na aproximação da entrevista fenomenológica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 3, pp. 13-17, 1997.

SOUZA, L. G. A.; BOEMER, M. R. O cuidar em situação de morte: algumas reflexões. **Medicina Ribeirão Preto**, n. 38, v.1, pp. 49-54, 2005.

SPÍNDOLA, T.; MACEDO, M. C. S. A morte no hospital e seu significado para os profissionais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 47, n.2 p. 108-117, 1994.

TEIXEIRA, S. A. P. [200-] **A Prática do Serviço Social e o Paciente Onco-pediátrico**. Disponível em: <http://www.hcanc.org.br/outrasinfs/ssocial/publicacao_ssocial.pdf>. Acesso em: 23 out. 2006.

TELES, S. S. **Câncer infantil e resiliência**: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. 2005, 182f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2005.

TONE, L.G.; VALLE, E.R.M.; FREITAS, D.V.; LIMA, R.A.G; SPANÓ, C.M; CARVALHO, A.M.P.; CORREA, C.C; ZANETTI, R.M; ISSA, A.A; VIEIRA, M.N.C.M; RETAMAL, E.M; SGANBIERI, U.C.R; RIUL, S.M. Carta ao professor de uma criança com câncer. **Revista Brasileira de Saúde Escolar**, Porto Alegre, v.1, n. ¾, pp. 6-13, 1990.

TORRES, W. C. **A criança diante da morte**. Desafios. 2ª edição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002, 165 p.

TRINCAUS, M. R. **A morte em seu mostrar-se ao paciente oncológico em situação de metástase**. 2005. 130f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2005.

VALLE, E. R. M. **Ser-no-mundo-com-o-filho portador de câncer**: hermenêutica de discurso de pais. 1988. 123f. Tese (Doutorado em Psicologia). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo. São Paulo, 1988.

_____. Discurso de pais de crianças com câncer. In: CASSORLA, R. M. S. **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas/SP: Papirus, p. 181-194, 1991.

_____. **Câncer Infantil**: compreender e agir. Campinas: Psy, 1997, 207p.

_____. Abordagem no trabalho com paciente terminal pediátrico. **Pediatria Atual**, v. 12, n.1 /2, jan/fev, 1999.

_____. (Org.). **Psico-Oncologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001, 292 p.

_____. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à Psiconcologia**. Campinas: Livro Pleno, 2002, p. 219-242.

_____. Acompanhamento psicológico em Oncologia Pediátrica. In: ANGERAMI, V. A (Org.). **O atendimento infantil na ótica fenomenológica-existencial**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004a, p.83-105.

_____. Dor Psíquica: significados do cuidar de um filho com câncer. In: ANGERAMI, V. A. (Org.). **Psicossomática e Psicologia da Dor**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004b, p. 53-61.

VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. (Org) **Psico-oncologia Pediátrica**: vivências de crianças com câncer. Ribeirão Preto, SP: Scala, 1999, 144 p.

VALLE, E. R. M.; VENDRUSCOLO, J. A família da criança com câncer frente o diagnóstico da doença: encontros iniciais com a psicóloga. **Pediatria Moderna**; v. 32, n. 7, p. 736-751, 1996.

VARELLA, D. **Por um fio**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004, 218p.

VARGAS, L. Câncer en pediatria: aspectos generales. **Revista Chilena de Pediatría**, Santiago, n. 4, v. 71, jul., 2000.

VENDRUSCOLO, J. A criança curada de câncer: modos de existir. In: VALLE, E. R. M. (Org.) **Psico-Oncologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001, 247-292.

_____. Visão da Criança sobre a morte. **Revista Medicina**, Ribeirão Preto; v.38, n.1, p. 26-33, 2005.

_____. **A criança curada de câncer ingressando no ambulatório de curados: um momento de passagem**. 2006, 127p. Tese (Doutorado em Psicologia). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2006.

VIANNA, A; PICCELLI, H. O estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 44, n.1, 1998

VIANA, L. G. **Mães-acompanhantes de filhos no tratamento do câncer: um estudo compreensivo**. 2004, 162f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). Universidade Católica de Pernambuco, Recife/PE, 2004.

YAMAGUCHI, N. H. O câncer na visão da oncologia. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à Psiconcologia**. Campinas: Livro Pleno, 2002, p. 21-34.

ANEXO A – Processo HCRP no. 11225/2005, aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC – FMRP - USP).



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

CAMPUS UNIVERSITÁRIO – MONTE ALEGRE
FONE: 602-1000 - FAX (015) 633-1144

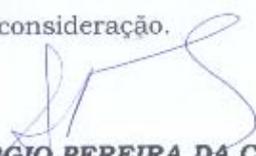
Ribeirão Preto, 28 de setembro de 2005

Ofício nº 2693/2005
CEP/SPC

Prezada Senhora:

O trabalho intitulado **“IMPACTO DA MORTE DE CRIANÇAS COM CÂNCER NO AMBIENTE HOSPITALAR: VIVÊNCIAS DAS MÃES DAS CRIANÇAS COMPANHEIRAS DE TRATAMENTO”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 211ª Reunião Ordinária realizada em 26/09/2005, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 11225/2005.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.


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

Ilustríssima Senhora
SHEILA MARIA MAZER
PROFª DRª ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE (Orientadora)
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras-USP
Pós-Graduação em Psicologia
Em mãos

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Sra _____

Mãe da criança _____

Sou psicóloga e estou realizando uma pesquisa com as mães de crianças com câncer em tratamento no Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

A pesquisa é sobre a morte de outras crianças que fizeram o mesmo tratamento que seu filho, a qual é intitulada “IMPACTO DA MORTE DE CRIANÇAS COM CÂNCER NO AMBIENTE HOSPITALAR: VIVÊNCIAS DAS MÃES DAS CRIANÇAS COMPANHEIRAS DE TRATAMENTO”.

Essa pesquisa busca investigar a vivência de mães de crianças com câncer diante da morte de uma criança, no hospital.

As mães que concederem sua participação na pesquisa como colaboradoras, realizarão uma entrevista gravada, realizada numa sala reservada para tal, com a psicóloga-pesquisadora. A gravação das entrevistas é importante para análise posterior.

Eu e minha orientadora estamos comprometidas com o Código de Ética Profissional do Psicólogo, assegurando total sigilo quanto aos dados obtidos, sem fazer referência individual em qualquer publicação, estando a identidade das mães-colaboradoras preservada.

Se a mãe não quiser participar desta pesquisa, há total liberdade para recusar ou mesmo retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao cuidado e ao tratamento de seu filho.

Coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento:
Sheila Maria Mazer. Telefone: (16) 3945 2790/ 8142 0568.

Este documento é impresso em duas vias, ambas assinadas pela mãe-colaboradora e pela pesquisadora, sendo uma cópia para cada.

Se estiver de acordo com a proposta deste estudo e quiser colaborar, por favor, assine abaixo:

- () concordo com minha participação nesta pesquisa
() não concordo com minha participação nesta pesquisa

Nome por extenso da mãe: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Assinatura da pesquisadora: _____

Sheila Maria Mazer
CRP 06/74451

Universidade de São Paulo - USP
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto - FFCLRP
Av. Bandeirantes, 3900
Ribeirão Preto/SP

ANEXO C – Entrevista transcrita na íntegra**TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA
(Camélia e Cristal)**

Data da entrevista: 20 de outubro de 2006

Local: AHEI – Ambulatório de Hematologia Pediátrica (HC – FFMRP - USP)

Duração: 28 minutos

Nome da mãe: **Camélia**

Nome da criança: **Cristal**

Idade: 5 anos

Diagnóstico: Linfoma

Tempo que ficou em tratamento: 2 anos e meio

Tempo fora de tratamento: 4 meses

Pesquisadora (P): Durante o tratamento da Cristal você vivenciou muitas situações em que crianças passaram pelo tratamento, estão curadas. Mas também situações em o tratamento não deu certo e as crianças acabaram falecendo. Como é isso para você?

Mãe (M): Ah... é uma companheira que está vivendo a mesma situação que a gente. Por exemplo, igual: quando a Cristal entrou aqui para tratar, tinha uma criança tratando com ela a cinco meses atrás, e tava tudo indo bem, terminou, ela continuou tratando e ele terminou. Aí agora no final do tratamento a gente ficou sabendo que a doença dele voltou. Agora a minha menina já tá bem e ele já não está mais aqui. Para gente é frustrado, porque a gente torce para todo mundo se dar bem como a gente, esse que é o pensamento, é o que eu acho né!

P: E durante o tratamento, aconteceu de você ficar sabendo de alguma criança que faleceu, alguma criança que você tinha um vínculo, que você conhecia a mãe, conhecia a criança, teve alguma situação como essa?

M: Durante o tratamento? Teve... mas só que... igual, a gente não encontrava muito porque os retornos não coincide, mas desde quando a gente sabe que aconteceu uma coisa dessa é uma tristeza, meu Deus do céu, dá medo de acontecer com a gente.

P: Você fica com medo de acontecer?

M: Com certeza, e a gente tá vendo que tá dando tudo certo, mas o medo da volta aí, eu morro de medo da volta, eu não estaria preparada para mais uma jornada.

P: O tratamento é uma jornada?

M: Com certeza, você tá apostando numa coisa, que só o tempo vai responder, se curou, pelo menos o que me passaram é isso. Eles fazem diagnóstico, mas se vai tá curado, só o tempo vai responder, e

aqui pelo que eles falam é um procedimento muito demorado, a expectativa é muito grande mesmo. E não sei se sou eu, mas eu tenho muito medo.

P: Muito medo, Camélia?

M: Muito medo, eu acho que eu não estaria preparada não, só se caso acontecer, aí tem que encarar né, mas eu não gostaria de passar por isso de novo não. Eu agora estou vivendo o momento, ela tá bem, eu estou vivendo bem mais ela, mas tendo pensamento negativo às vezes.

P: Às vezes surgem pensamento negativos...

M: É, acho que não tem como.

P: E durante o tratamento como que era, você também vivia o momento?

M: O tratamento sempre foi o mesmo, sempre o mesmo, quando dava uma febre, tinha que ligar aqui para trazer, sabe, fica internado. Eu sofri mais do que ela parece, mas era sempre assim, torcendo para dar certo. Tanto é que tá dando certo e vindo a resposta, mas agora curado, só o tempo para responder. Eu sei que não tem explicação, o que eu sinto não dá para expressar direito o que eu sinto, só sei que não é bom o que a gente sente né, durante o tratamento, eu não sei, só sei que é muito medo, eu pelo menos tenho muito medo.

P: Do que mais você tinha medo? De quais coisas você tem medo?

M: Medo da perda. É uma doença assustadora que todo mundo tem medo, você tá numa situação dessa, só tem medo da perda. Porque o não tratamento que ela tá fazendo, que dá certeza de que ela vai ficar boa, é só com o tempo para responder, vai respondendo e a gente ver se tá dando certo mesmo né, mas é um tratamento, que só o tempo vai responder, a resposta que a gente quer ouvir né, só o tempo. Eu já vivi, nossa senhora, febre, infecção, deu uma vez infecção nela que nós ficamos vinte e nove dias internadas aqui, a menina emagreceu tanto que chegou a ficar um palitinho. O maior medo da gente é perder, e acho que outras mães diriam a mesma coisa, o medo que a gente sente é da perda.

P: Durante todo o tratamento?

M: Durante todo o tratamento, porque tá previsto acontecer, dá infecção, dar uma febre, a qualquer momento. Ela teve pouca febre durante o tratamento, só no começo do tratamento que ela ficou quase um mês, vinte e nove dias, mas no mais, correu tudo bem.

P: O medo de perder o filho é durante todo o tratamento?

M: Durante o tratamento assim, quando ocorre alguma complicação, mas enquanto tá bem, a gente não pensa em perder nada. Mas quando dá alguma complicaçãozinha assim, você vai ficar com medo é da perda.

P: E quando vocês ficam sabendo que alguma criança faleceu, é uma complicação também?

M: Eu mesmo fico frustrada, porque a gente torce, pelos companheiros da gente para ocorrer tudo bem, como a gente ocorreu. Toda perda que acontece, para mim sei lá, é uma frustração e tanto. Tem dia que fala assim, fulano não deu certo, que é uma volta. Esse menino da minha colega mesmo, foi uma volta, e aí ele não resisituiu... só vem o medo mesmo, de perder.

P: Mas é porque o medo é o que você sentiu mesmo durante o tratamento. Então é a melhor palavra para dizer o que você está sentindo.

M: E o pior é que é medo mesmo, mas é um medo que todos eles tem que correr, infelizmente que passaram por esse tratamento. Igual ela aqui, ela tá vindo ainda, mas se ela tá curada, só assim só o tempo para responder. E eu estou torcendo, todo dia peço a Deus por isso acontecer.

P: Com certeza, todos nós da equipe estamos.

M: A poeira já abaixou um pouco. (silêncio) Eu não sei falar bonito como vocês, eu tô falando o que tá saindo daqui de dentro.

P: Mas é isso que importa não é!? A gente fala aquilo o que a gente tá sentindo.

M: É cruel viu, e como é.

P: Você falou até com um olhar distante sabe!?

M: É que é um passo que a gente deu, né, que deu certo, ta aqui nesse ambulatório.

P: Com certeza, né Cristal. (Cristal chega perto de nós)

M: Ela ta malcriada que só viu.

P: Ah, não acredito.

M: Vixi, depois que ela acabou de fazer quimio, tem o que, quatro meses, menina, ela só come! A Cristal já engordou quatro quilos e duzentos.

P: Nossa, um quilo por mês.

M: Não passava de dezenove e meio, dezenove e oitocentos, ganhava umas graminhas a três dias, agora já ta com vinte e quatro e cem.

P: Olha só, comendo bem hein! A mamãe cozinha bem? (a criança sorri)

M: Ela tá comendo para caramba, eu tava até pensando que quando acabasse as quimio ela ia ter dificuldade pra comer, eu dava vitaminas, porque criança quer comer, e na hora que vai comer não tem vontade por causa dos remédio. Eu implorava para a Cristal comer um miojo mesmo e nada, sabe. Parece que vive com o estômago vazio por causa dos enjôos. Agora tá a todo vapor.

P: E agora tá comendo de tudo!

M: Engraçado que nesse mesmo tratamento não tem nada que não possa comer, a não ser em boas condições, até pimenta eu já vi na receita aí que a doutora deu para a gente, até pimenta pode por na comida, dependendo do que é. Só recomenda sem cru, mas no mais, não é assim rigoroso não... Então, aí menina, o que eu passei doeu, muito, muito, muito. Eu tive muito medo, mas agora eu tô confiando, a gente viu que respondeu bem. Agora eu tô com ela, enquanto ela tá vibrando eu vou vibrar também. Chega de pensamento negativo, que atrai. Mas você pode ter certeza que toda criança que torna a mesma fase que a da gente, a gente torce junto. A gente não tem como falar para a mãe, a mãe da criança que a gente não vê mais, às vezes está de alta, mas a gente sofre junto com elas. Eu lembro mesmo o T., quando o T. faleceu, Cristal estava internada. O que aquele povo sofreu, e a gente vendo aquele sofrimento deles, a gente sofria junto com ele. Durante o começo do tratamento quando fala que volta, o medo é um só, porque eu penso assim, se aconteceu com eles pode acontecer com a gente.

P: É esse o pensamento

M: É esse o pensamento, eu acredito que seja, o meu pelo menos é. Hoje mesmo eu fiquei sabendo que aquele menino que quando ela internou tinha cinco meses que ele estava fazendo faleceu, fiquei passada né. Porque a gente nunca quer uma derrota né. Eu mesmo fiquei chocada, e a gente conhece, ele brinca, ele brincava com a Cristal, eu brincava come ele, sabe uma criança esperta, mas infelizmente não era da vontade de Deus.

P: Quando você fala das mães, do que você está sentindo, você sempre fala nós, porque você tá colocando todas as mães sofrendo tudo o que você sofreu.

M: Eu creio que sim né, ninguém quer passar por uma história dessa.

P: Com certeza.

M: Dói demais menina, igual, eu falando com você, você sempre fala assim: com certeza, com certeza. Mas só a outra mãe que está vivendo que sabe a verdadeira dor. Porque não tem como, você imagina, mas só viver mesmo, só a outra. Não que eu estou te descartando, mas só uma mãe para entender a outra. Hoje mesmo a gente tava conversando isso aqui, só quem tá vivendo o problema sabe quanta dor a outra tá sentindo também.

P: Quem tá de fora imagina, é exatamente o que você falou, imagina. São vocês que estão vivendo mesmo situações como essa que podem dizer, o que está acontecendo, o que tá passando, o que vocês estão sentindo.

M: Porque em momento nenhum eles deixaram de me falar a verdade, em momento nenhum, falou sempre a verdade. Não tem como eu lhe falar que está fazendo um tratamento que vai dar certo, porque tá tentando, agora se vai dar certo, se vai responder bem, agora se vai dar certo, só o tempo dirá, não é!?

P: Quando você diz isso penso que foi uma ansiedade muito grande.

M: E como é viu. Quando termina você fica ansioso mais, eu tenho uma esperança, mas já que terminou o tratamento, Deus ajude que ocorra tudo bem, que não volte, vamos torcer, esperar, mas já é bem mais tranqüilo que durante o tratamento. Durante o tratamento você tem que ter cuidado para não cair, ficar com as plaquetas baixa, agora que elas podem fazer de tudo, só cuidado para não machucar, mas depois que acaba o tratamento, vida normal né.

P: Vida normal, Cristal? (a criança afirma com a cabeça) Está na escola?

M: Eu não coloquei, porque durante o tratamento ela teve que parar, né... mas ela já ta pedindo pra voltar, esse ano não, mas no próximo ano eu pretendo, ela tá falando que quer ir. Ela tá falando que é para comprar roupa para ela, para ela levar, que quer ir para escola, que quer caderno. Eu tenho fé em Deus que se ocorrer tudo bem, ela vai sim.

P: Quanto tempo durou o tratamento da Cristal?

M: Dois anos e sete meses.

P: Dois anos e sete meses. Ela teve...?

M: O dela é linfoma. Porque ela começou o tratamento, com três, quatro meses e um pouco de tratamento, já não achava massa nenhuma, mas assim quando tinha massa foi uma confusão..., aí menina, Deus me livre. Eu não entendia nada. Eles falavam que tinha voltado, e eu falava, mas como voltou se não tem nada no pescoço. Como não tinha massa não parecia que ela tava com a doença, mas os médico falou que se parar em qualquer órgão do corpo forma um tumor. É por isso que eu falo, essa doença, Deus me livre, é terrível. Por isso eu rezo a Deus todos os dias, a gente sabe o risco que tem e chegar ate um ponto desse, não é um passo não, são vários passos.

P: Vários passos em direção a vitória.

M: Por isso que eu já disse, hoje eu tô mais tranqüila, mas assim, tranqüila não vou ficar nunca mais, enquanto tiver que vir aqui, a gente não vai ficar mais. Mas eu acredito e tenho certeza, que o que a gente já passou, hoje ta tranqüilo, numa boa. E se Deus há de ter dó, a gente vai ficar cada vez melhor.

P: Ah, com certeza né, vamos torcer né, Camélia. Todo mundo está torcendo.

M: Mas... o que eu posso dizer, o que eu sei dizer é isso aí.

P: Nossa, me ajudou muito, muito obrigada por ter colaborado com meu trabalho.

M: Nada...