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

**Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de
proteção na díade mãe-criança**

SHIRLEY SANTOS TELES

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

Ribeirão Preto - SP
2005

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

**Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de
proteção na díade mãe-criança**

SHIRLEY SANTOS TELES

ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE

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

Ribeirão Preto - SP
2005

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

Teles, Shirley Santos

Câncer infantil: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. Ribeirão Preto, 2005.

164 p. : il. ; 30cm

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. Resiliência. 3. Fenomenologia.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Shirley Santos Teles

Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de mestre.

Área de concentração: Psicologia

Aprovado em __/__/__

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Este estudo foi desenvolvido com o apoio financeiro da
Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São
Paulo (FAPESP).

Dedico este trabalho às mães e às crianças
com câncer.

AGRADECIMENTOS

À minha querida orientadora, a Professora Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, por ter me aceitado como sua orientanda; pela forma carinhosa como me acolheu em Ribeirão Preto, por ouvir as minhas angústias, aliviando-as; e pela atenção, carinho, disponibilidade e segurança com que conduziu a orientação deste trabalho, ensinando-me a ser pesquisadora. A Senhora é um exemplo que eu quero seguir, muito obrigada por tudo!

Ao Professor Dr. Manoel Antônio dos Santos e à Professora Dra. Carmen Maria Bueno Neme, o meu obrigada duas vezes: pela disponibilidade em ler este trabalho de forma tão cuidadosa, fazendo contribuições valiosas na qualificação, e por aceitarem participar da banca de defesa tão prontamente.

Ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, pela oportunidade de realização deste mestrado.

Ao Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, por ter acreditado no meu trabalho, permitindo a sua realização.

À Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pelo apoio financeiro e aos seus pareceristas, pelo respeito e compreensão dirigidos a este estudo.

Às mães e crianças que participaram deste estudo, pela disponibilidade e pelo carinho com que me receberam. O meu muito obrigada, este trabalho não seria possível sem vocês.

À psicóloga, Juliana Vendrúsculo, por ter me acolhido no ambulatório de curados de forma muito carinhosa e pela disponibilidade em me auxiliar no contato com as mães e as crianças.

À assistente social, Tânia, pelo acolhimento e pela disponibilidade em me auxiliar em todos os momentos em que precisei.

À secretária da Pós- Graduação, Isilda, que, seja na sala de leitura ou seja na secretaria da pós, sempre esteve disponível para me auxiliar da melhor forma possível.

Aos meus pais, Teles e Simonete, por nunca terem medido esforços para que eu alcançasse meus objetivos e, mesmo distantes, faziam-se presentes diariamente através de longas conversas pela Internet, "matando" assim a saudade e me dando suporte para a realização deste trabalho.

Ao meu irmão, Sidney, que mesmo distante, acompanha e vibra com as minhas conquistas como sendo suas.

Ao meu noivo, Tarcísio, por estar ao meu lado durante toda a realização deste trabalho, fazendo destes três anos, anos deliciosos de amor, compreensão, carinho e companheirismo, sempre regados a deliciosas refeições, que alimentaram o meu corpo e a minha alma. Te amo!

Aos meus cunhados e às minhas cunhadas, que aliviaram as minhas tensões fazendo das minhas férias, momentos maravilhosos de muita diversão.

À minha sogra, D. Carolina, pelas palavras de conforto, apoio e carinho, acolhendo-me como filha.

Aos meus primos, tios e tias, por sempre me apoiarem e me incentivarem na busca dos meus objetivos.

Aos meus amigos de Aracaju, que mesmo distante, mantiveram-se presentes através das facilidades da Internet.

Aos amigos que conquistei aqui, em Ribeirão, de forma muito especial a Gisele, por todo acolhimento, companheirismo e carinho despendidos a mim, desde a minha chegada a Ribeirão, e a Ticiane, pela amizade e pelo carinho, aliviando as minhas tensões com encontros maravilhosos regados à pizza.

A todos os professores que fizeram parte da minha trajetória e que deixaram um pouco de si, o meu muito obrigada.

A Deus, por ter me dado força, garra e disposição para a realização deste trabalho.

"Não se pode vislumbrar o ser pela ciência. O ser exige uma identificação própria. Ele não depende da vontade do homem e não pode ser estudado por uma ciência. Como seres humanos só podemos existir na base dessa diferenciação. Para vislumbrar o ser, só serve a própria disposição à percepção. Ocupar-se desta percepção é uma atividade privilegiada do homem. Significa uma mudança de perspectiva. Isto não significa o abandono da ciência, mas ao contrário, chegar a uma ação refletida, conhecedora com a ciência e verdadeiramente meditar sobre seus limites"

Heidegger

TELES, S. S. Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. 2005. 164 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

O presente estudo tem o objetivo de compreender o que mães e crianças percebem a partir de suas vivências com o câncer, que pôde contribuir para o enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização. O método utilizado foi o fenomenológico-existencial. O estudo foi desenvolvido no “Ambulatório de Curados” do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo e contou com a colaboração de nove crianças com idades entre 6 e 11 anos, com diagnósticos diversos, e suas respectivas mães. Foi realizada uma entrevista com cada mãe a partir da questão norteadora “Como foi o tratamento do seu filho?”; e com cada criança “O que você lembra do seu tratamento?”. A análise das entrevistas foi construída seguindo os passos propostos por Martins, Bicudo (1989) e Valle (1997), revelando-se três grandes categorias temáticas das falas das mães: a trajetória da doença e o tratamento, que coincide com o que já há descrito na literatura; condições que auxiliaram no enfrentamento do adoecimento: fé em Deus, equipe multidisciplinar, família, amigos, órgãos municipais, as outras mães, o brincar e ajuda da professora; e o momento atual, fora de tratamento. As falas das crianças também se mostraram em três grandes categorias temáticas: trajetória da doença e tratamento; situações que auxiliaram no enfrentamento da situação de adoecimento: família nuclear e estendida, equipe multidisciplinar, voluntárias e professor; e o momento atual, fora de tratamento. Para a compreensão das falas foi utilizado como referencial teórico algumas idéias do filósofo Martin Heidegger e autores que se fundamentaram nele. Pode-se concluir que frente a um mecanismo de risco, como a doença, mães e crianças se apropriaram de mecanismos de proteção, que auxiliaram no enfrentamento da doença, como a fé e o brincar, além de recursos externos como uma rede social de apoio, como a equipe, as voluntárias, a família, os amigos e as outras mães que estavam vivenciando a mesma situação. Fenomenologicamente, mães e crianças enfrentaram a situação de doença sendo-com o outro, estabelecendo relações autênticas de cuidado com os outros e entre eles (mães e filhos). E estas relações autênticas de cuidado só foram possíveis nos momentos em que ambos estavam inteiros na relação, ou seja, estavam verdadeiramente sendo-com o outro, pois só assim o indivíduo consegue perceber as reais necessidades do outro, podendo ajudar verdadeiramente.

Palavras-chaves: Fenomenologia, resiliência, câncer infantil, mecanismos de proteção.

TELES, S. S. Childhood cancer and resilience: phenomenologic investigation of the protection mechanisms in the mother-child dyad. 2005. 164 p. Dissertation (masters degree) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

The purpose of this research is to understand what mothers and children perceive, using their experience with cancer, which contributed for confronting the situation involving disease, treatment and hospitalization. The method that was applied is the existential-phenomenology. The research was developed in the "Survivors Clinic" of the Pediatric Oncology Service of the Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo and rely on the collaboration of nine children from 6 to 11 years old with several diagnostics and with their respective mothers. An interview was done with each mother using the open question "How was your child's treatment?" and with each child "What do you remember about your treatment?". The analysis of the interviews, that was made by following the steps proposed by Martins, Bicudo (1989) and Valle (1997), exposed three main thematic categories of the mothers' speech: the trajectory of the disease and the treatment, which is compatible with the literature; conditions that improve the coping with the disease – faith in God, multi-disciplinary staff, family, friends, municipal entities, the other mothers, the play and the teachers' help; the nowadays – out of treatment. The children's speeches also were grouped into three thematic categories: the trajectory of the disease and treatment; situations that improved the coping with the disease – nuclear and extended family, multi-disciplinary staff, volunteers and teachers; the nowadays – out of treatment. Some ideas of the philosopher Martin Heidegger were used as a theoretical direction. It was concluded that mothers and children faced with risk mechanism (as the disease) used protection mechanisms (as the faith and the playing beyond other resources as the social support – the staff, the volunteers, the family the family and the other mothers who was facing the same situation). Phenomenologically, mothers and children coped with the disease situation being-with the others, establishing authentic relations of care with the others and among them (mothers and children). These relations was only possible when mother and children were complete in the relation, i.e., they were being-with the others truly, because this is the only way that a person can perceive the real necessities of the others and can help effectively.

Key-words: Phenomenology, resilience, childhood cancer, protection mechanisms

Sumário

1. Palavras iniciais: o mergulho nas próprias vivências.....	1
2. Diálogo entre as temáticas: resiliência e câncer	8
2.1. Resiliência	8
2.1.1. Mecanismos de risco.....	15
2.1.2. Mecanismos de proteção	19
2.1.3. Resiliência, estresse, enfrentamento	26
2.2. Câncer	28
2.3. Resiliência e câncer	40
2.3.1. Estudo Bibliográfico.....	45
3. Trajetória metodológica	57
3.1. A Fenomenologia	57
3.2. A Pesquisa Fenomenológica	60
3.3. Psicologia fenomenológica	64
3.4. Local da pesquisa	66
3.5. Procedimento para o contato com as mães e com as crianças.....	67
3.6. Colaboradores	69
4. O desvelar-se do fenômeno	70
4.1. Análise fenomenológica das entrevistas.....	70
4.2. Ser-mãe-de-uma-criança-com-câncer	71
4.2.1. Trajetória da doença e o tratamento	71
4.2.2. Condições que auxiliaram no enfrentamento do adoecimento e hospitalização	83
4.2.3. Momento atual - fora de tratamento	97
4.3. Ser-no-mundo-criança-com-câncer	104
4.3.1. Trajetória da doença	105
4.3.2. Condições que auxiliaram no enfrentamento da situação de adoecimento.....	109
4.3.3. Momento atual – fora de tratamento	112
5. Aproximação das falas das mães e das crianças.	115
5.1. Amanda e André.....	115
5.2. Carla e Cristal.....	116
5.3. Fernanda e Felipe	117
5.4. Joana e Jade	118
5.5. Letícia e Lucas	119
5.6. Marília e Mateus	120

5.7. Patrícia e Pérola	121
5.8. Sandra e Safira	123
5.9. Talita e Thiago	124
6. Um olhar compreensivo sobre as falas.....	127
7. Algumas reflexões... ..	130
7.1. Mundo circundante	132
7.2. Mundo humano	133
7.2.1. Mundo humano e os mecanismos de proteção	143
7.3. Mundo próprio.....	144
7.3.1. Mundo próprio e resiliência.....	147
8. Palavras finais	149
Referências Bibliográficas	155
Anexos	161

1. Palavras iniciais: o mergulho nas próprias vivências

O meu interesse pela área de saúde no campo da Psicologia se iniciou no segundo ano de faculdade quando participei do I Congresso Norte-Nordeste de Psicologia na cidade de Salvador-BA. Neste evento percebi que a Psicologia propiciava um “leque” de possibilidades e, dentre elas, a Psicologia no âmbito hospitalar.

A partir daí começou a minha busca por conhecimentos nesta área. Procurei conversar com profissionais que atuavam em hospitais no intuito de obter maiores informações, uma vez que a grade curricular da Universidade Tiradentes não dispunha de nenhuma disciplina que contemplasse tal temática até então. Tal foi a minha surpresa ao saber que em Aracaju, a cidade onde habitava, apenas quatro psicólogas trabalhavam na área hospitalar.

Uma dessas psicólogas estruturou um grupo de estudos em Psico-oncologia pediátrica com estudantes de Psicologia com o objetivo de selecionar alunos para posterior estágio na unidade de oncologia do Hospital Geral João Alves Filho (HGJAF) em Aracaju.

Consegui ter um bom aproveitamento no grupo de estudo e realizei estágio durante oito meses na oncologia do referido hospital, onde trabalhava junto às crianças e adultos na sala de quimioterapia, nas enfermarias e na sala de recreação. Apesar de ser um trabalho incipiente, pude perceber que cada criança dava um significado próprio àquela vivência de acordo com seu modo de existir. Diante das vivências ímpares, percebi que me identificava plenamente com este trabalho e não conseguia mais me imaginar longe deste contexto.

Durante este ano de estágio procurei aprofundar os meus conhecimentos participando de vários congressos, dentre eles, o VI Congresso Brasileiro de Psico-oncologia na cidade de Gramado realizado em maio de 2000. Nesta ocasião, conheci a Professora Dra. Elizabeth Ranier Martins do

Valle e me chamou a atenção a sua forma de apreender a vivência de crianças com câncer e dos seus familiares.

Neste mesmo ano, reencontrei a prof^a. Dra. Elizabeth do Valle no V Congresso Brasileiro de Psicologia Hospitalar realizado no mês de outubro, em São Paulo. Neste reencontro, pedi algumas orientações acerca do meu trabalho de conclusão de curso que estava em andamento e participei do curso pré-congresso de "Fenomenologia da doença", sendo este o meu primeiro contato com a fenomenologia.

Ainda em 2000, realizei o trabalho de conclusão de curso para obtenção do título de bacharel em Psicologia, cujo tema foi "Adolescente com câncer: o enfrentamento familiar", orientado pela Professora Ms. Elaine Terrassi. Este estudo teve como objetivo compreender o enfrentamento familiar de um adolescente com câncer. Para tal, foi analisado um estudo de caso de um adolescente de 15 anos com linfoma de Hodgkin. Apreendi que, além do paciente, a sua família passa por todo o processo de enfrentamento, reorganizando-se para uma nova adaptação.

Dando continuidade à minha formação acadêmica, no quinto ano de faculdade, realizei o estágio de Psicologia Comunitária na ala de Pediatria do HGJAF, onde são internadas crianças com até 12 anos de idade, acometidas por várias enfermidades, dentre elas, queimaduras, pneumonia e desnutrição. A ala de Pediatria era composta por 50 leitos e também abrangia a UTI infantil com 6 leitos. Pude perceber o quanto é difícil trabalhar com equipe multiprofissional e, junto às crianças, percebi seu sofrimento e singularidade.

Todas estas experiências me impulsionaram a dar continuidade ao meu aprimoramento nesta área, buscando cursos fora da minha cidade, após o término da faculdade. Assim, procurei o Serviço de Psicologia Hospitalar do Hospital Brigadeiro em São Paulo, onde participei do processo de seleção para o Curso de Especialização em Psicologia Hospitalar vinculado ao Nêmeton¹, o qual atuava junto

¹ Centro de Estudos e Pesquisas em Psicologia e Saúde

ao Serviço de Psicologia do Hospital Brigadeiro e Hospital do Servidor Público Municipal. Com a minha aprovação na seleção, mudei-me para São Paulo em 2002.

Assim, cursei um ano de especialização, estagiando um mês em cada clínica, experienciando e aproveitando cada momento dentro do hospital. Apesar das vivências singulares em todas as áreas, a Oncologia Pediátrica ainda era a que mais me fascinava.

Durante meu estágio no Hospital Brigadeiro, tive a oportunidade de trabalhar junto às crianças da Onco-hematopediatria, onde entrei em contato com os pequenos pacientes que, apesar da pouca idade, já enfrentavam a situação de doença grave, geradora de medo, incertezas e inseguranças, muitas vezes de forma mais serena do que certos adultos.

Nesse sentido, comecei a refletir sobre quais fatores influenciavam no enfrentamento da situação, o que impulsionava alguns pacientes a lidar com o tratamento de forma mais positiva, enquanto outros “se entregavam” à doença, desistindo de lutar muitas vezes.

Em minhas reflexões, recordei-me que no quinto ano de faculdade assisti à apresentação do doutorado da minha professora, cujo título era “Enfrentando o Cotidiano Adverso: estudo sobre resiliência em adolescentes” (TROMBETA; GUZZO, 2002), tese que posteriormente se transformou em livro e que estudava o processo de resiliência nos adolescentes em várias escolas de São Paulo.

Esta tese me mostrou um novo constructo que parecia responder aos meus questionamentos, uma vez que, resumidamente, a resiliência é um processo dinâmico incluindo adaptação positiva dentro de um contexto de adversidade significativa. No caso das crianças com câncer, percebia que aquelas que conseguiam entender e ressignificar a situação de adoecimento, pareciam enfrentar de forma mais satisfatória tal situação indicando, assim, maior possibilidade de elaboração.

Diante da minha necessidade de saciar a minha inquietação, pesquisei no trabalho de conclusão do curso de Especialização, a resiliência da criança leucêmica (TELES, 2002), e, para isto realizei a análise de um caso clínico. Foi possível apreender que o relacionamento familiar e a

construção do apego facilitaram o processo de resiliência, além da presença de características individuais da criança.

Porém permaneci inquieta com relação a esta temática. Desejando prosseguir minhas investigações nessa área, mudei-me para Ribeirão Preto em fevereiro de 2003 e comecei a me preparar para prestar a seleção do mestrado no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, onde cursei como aluna especial algumas disciplinas. Dentre elas, a disciplina “Tópicos avançados de pesquisa com família: o papel da sensibilidade materna e do ‘attachment’ na prevenção dos maus tratos na infância”, com o Professor Carl Lacharité e a Professora Zélia Maria Mendes Biasoli Alves. O prof. Lacharité expôs que a resiliência não é uma característica da personalidade, ou seja, não é um traço, mas a maneira como a criança estabelece as relações com o ambiente, não valorizando apenas as características individuais. Um dos fatores protetivos apontado pelo professor é a sensibilidade materna, que consiste na capacidade de a mãe responder às necessidades da criança.

Desta forma, as conclusões da minha pesquisa e a disciplina da pós-graduação despertaram em mim um novo olhar acerca dos fatores de proteção, permitindo-me entrever a importância da relação mãe-criança. Realizando um levantamento sobre os fatores de proteção, percebi que vários outros trabalhos também apontavam o vínculo materno-infantil como importante no processo de resiliência. Somado a isso, recordei as minhas vivências com crianças no setor de Oncologia Pediátrica, no qual a grande maioria delas era acompanhada pelas mães durante todo o tratamento.

Baseada nisso, optei por investigar os fatores de proteção da criança com câncer na diáde mãe-criança. Porém a minha inquietação ia além desta questão, pois percebi que a preocupação dos autores era identificar os fatores de proteção e de risco como algo estanque e generalizado. Neste

momento, percebi que o fato² eram “quais eram os fatores de proteção utilizados”, mas que esta pergunta não respondia a minha inquietação.

Com o caminhar do meu estudo, percebi que a minha inquietação se estendia a um outro campo de investigação chamada fenomenologia, pois estava em busca do fenômeno³, ou seja, em busca de como o câncer infantil era vivido pela criança e pela mãe, na maneira em que ele se desvela para quem o vivencia. Nesse sentido, estava buscando compreender como essas mães e crianças vivenciavam e percebiam os mecanismos⁴ de proteção na situação de doença, tratamento e hospitalização e qual o significado que tinha para elas.

Refletindo sobre todo esse percurso, percebi que o meu fascínio pelo significado que as pessoas dão às situações adversas, iniciou-se na minha infância, ao ler o livro Polyanna de Porter (1991). Neste livro, Polyanna enfrenta uma série de situações adversas, dentre elas a perda dos pais. No entanto, o vínculo que ela tinha com o pai e a internalização dos seus ensinamentos, fizeram com que ela nunca perdesse a esperança e, através do “jogo do contente”, ela conseguia dar um novo sentido e um novo significado às situações adversas.

Após todo esse caminho que considero não linear, mas de muitas idas e vindas, permeado, muitas vezes, por muita angústia, percebi que eu tinha que buscar as vivências dessas mães e crianças através de suas falas que contemplam o significado dado por elas, para compreender o que contribuiu para o enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização.

² A pesquisa quantitativa trabalha com fatos, que é tudo aquilo que pode se tornar objetivo e rigorosamente estudado enquanto objeto da Ciência (MARTINS; BICUDO, 1989).

³ A pesquisa qualitativa trabalha com fenômenos, que significa aquilo que se mostra em si mesmo, o manifesto (MARTINS; BICUDO, 1989).

⁴ O conceito de fatores de proteção difere de mecanismos de proteção, pois o primeiro relaciona-se a algo estático enquanto que o segundo refere-se a um movimento, a algo dinâmico.

Assim, culminou o objetivo deste trabalho que é compreender o que as mães e crianças percebem, a partir de suas vivências, que contribuiu para o enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização de câncer.

A partir desse objetivo, optei por crianças e mães que já tivessem vivenciado o tratamento de câncer. Esta opção foi feita por entender que o momento do tratamento é permeado por muita angústia, medo, incertezas, sentimentos e emoções que são vivenciados de forma intensa. Entendo que nesse momento de remissão, a criança e sua mãe estejam mais organizadas internamente para estarem relatando o que contribuiu para o enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização.

Nessa perspectiva, as mães e as crianças foram convidadas a se reportar às suas vivências da doença, tratamento e hospitalização.

É importante ressaltar que não é objetivo deste trabalho afirmar se essas crianças e mães desenvolveram resiliência durante o processo de doença, uma vez que esta afirmação exigiria um estudo amplo da situação. Entendo que a contribuição deste trabalho se dê no sentido de compreender, a partir das falas das vivências das próprias mães e crianças, o que contribuiu para o enfrentamento da situação de doença. Assim, a equipe de saúde poderá atuar de forma profilática, reforçando e contribuindo para a apropriação dos mecanismos de proteção que as crianças e as mães podem desenvolver nesse percurso.

Acredito que o caminho percorrido nesta pesquisa é apenas um dos caminhos possíveis e que, a partir deste, terei acesso a apenas algumas das perspectivas do fenômeno, pois o desvelamento do fenômeno é inesgotável, ou seja, "a cada desvelamento há um velamento nele contido" (BOEMER, 1994, p. 87).

O presente estudo será desenvolvido através dos seguintes tópicos:

2. Diálogo entre as temáticas: resiliência e câncer: neste tópico será abordada a teoria da resiliência e os mecanismos de risco e proteção envolvidos, a relação da resiliência com estresse e

com enfrentamento. Sobre câncer serão abordados os aspectos médicos e aspectos psicossociais. Serão apresentados também trabalhos desenvolvidos envolvendo temática do câncer e da resiliência e um levantamento bibliográfico sobre as palavras-chaves: resiliência e câncer.

3. Trajetória metodológica: discorrerei sobre a Fenomenologia e a sua aplicação na pesquisa e na psicologia. Apresentarei também o local do estudo, o procedimento para o contato com as mães e com as crianças e os colaboradores.

4. O desvelar-se do fenômeno: apresentarei as unidades de significados que emergiram das falas das mães e das crianças.

5. Aproximação das falas das mães e das crianças: realizarei uma aproximação das falas de cada mãe com seu filho (a) buscando convergências e/ou divergências.

6. Um olhar sobre as falas: realizarei uma compreensão do que emergiu das falas das mães e das crianças, buscando elucidar o objetivo.

7. Algumas reflexões...: farei algumas reflexões sobre o que emergiu a luz de uma Psicologia Fenomenológica.

8. Palavras finais: realizarei considerações sobre os aspectos que se mostraram importantes neste estudo.

2. Diálogo entre as temáticas: resiliência e câncer

2.1. Resiliência

Durante anos, os pesquisadores em saúde mental procuraram identificar padrões de funcionamento que poderiam prever o futuro desenvolvimento de distúrbios mentais. Com o avanço das pesquisas em psicopatologia do desenvolvimento, observou-se que muitas crianças não desenvolviam problemas psicológicos quando submetidos a situações adversas, como era esperado.

Na área de esquizofrenia eram realizados estudos para o entendimento do comportamento mal adaptativo. Nesses estudos foram observados os primeiros achados empíricos de pacientes que demonstravam relativa adaptação na presença de adversidade, modelo que era considerado atípico e que despertou uma pequena atenção. Em estudos paralelos com crianças de mães esquizofrênicas foi evidenciado que muitas destas crianças prosperaram apesar do alto risco. Esforços empíricos foram realizados para entender variações individuais de resposta à adversidade. Esses estudos desenvolveram um papel crucial na emergência da teoria da resiliência em criança, como uma teoria maior e como assunto empírico (LUTHAR; CICCHETTI; BECKER, 2000).

Achados deste tipo suscitaram vários questionamentos: por que algumas crianças desenvolvem-se bem mesmo frente às situações adversas e outras não? O que faz de algumas crianças mais vulneráveis que outras? Quais os fatores que estariam permeando este fenômeno?

Com o intuito de responder esses questionamentos surgiu o termo invulnerabilidade ou invencibilidade. Rutter (1985) relata que, em 1974, o psiquiatra infantil E. J. Anthony, introduziu o termo invulnerabilidade na literatura da psicopatologia do desenvolvimento, para descrever crianças que,

apesar de prolongados períodos de adversidade e estresse psicológico, apresentavam saúde emocional e alta competência.

Porém, Michael Rutter (1993), um dos pioneiros no estudo da resiliência no campo da Psicologia, ressalta que invulnerabilidade passa uma idéia de resistência absoluta ao estresse, de uma característica imutável. Além disso, ele considera que invulnerabilidade passa somente a idéia de uma característica intrínseca ao indivíduo. Por essa razão, Rutter e outros autores ressaltaram que se fazia necessário um outro termo, como resiliência ou resistência ao estresse.

A noção de resiliência vem sendo utilizada há muito tempo pela Física e Engenharia, tendo como um de seus precursores o cientista inglês Thomas Young, que em 1807, considerando tensão e compressão, introduz pela primeira vez a noção de módulo de elasticidade. Young descrevia experimentos sobre tensão e compressão de barras, buscando a relação entre a força que era aplicada num corpo e a deformação que essa força produzia (TIMOSHEIBO, 1983⁵ apud YUNES; SZYMANSKI, 2001).

Nesse sentido, Easley, Easley, Rolfe (1983)⁶ afirmam que resiliência para a Física refere-se à capacidade de um material absorver energia sem sofrer deformação plástica ou permanente (YUNES; SZYMANSKI, 2001).

Em Psicologia, o estudo da resiliência é relativamente recente, e vem sendo pesquisado há pouco mais de vinte anos. Porém, é importante ressaltar que não se pode transpor o conceito literal da Física para a Psicologia, mesmo porque o conceito de “deformação” nas duas áreas são incomparáveis (YUNES; SZYMANSKI, 2001).

O conceito de resiliência não tem sido, no Brasil, alvo de muitos estudos e produções acadêmicas. Yunes e Szymanski (2001) ressaltam que na língua portuguesa, a palavra resiliência está

⁵ TIMOSHEIBO, S. P. **History of strength of materials**. Stanford, Stanford University Press, 1983.

⁶ EASLEY, W.; EASLEY, J.T.; ROLFE, S. **Resistência dos materiais**, 1983.

sendo aplicada nas Ciências Sociais e Humanas há poucos anos. No Brasil, este termo ainda permanece desconhecido para a grande maioria das pessoas. Porém, em certos países da Europa, nos Estados Unidos e no Canadá, este constructo vem sendo utilizado com frequência não só por profissionais das Ciências Sociais e Humanas, mas também através de referências da mídia a pessoas, lugares, ações e coisas em geral.

Esta popularização do termo parece estar acontecendo no Brasil também, pois a revista popular "Claudia" da Editora Abril publicou, em março de 2004, uma reportagem acerca de resiliência e de como se tornar resiliente. Percebe-se o uso indiscriminado do termo resiliência, utilizando-o como atributo individual e este como divisor de águas na vida das pessoas, estimulando uma busca por tais características para obter mais sucesso na vida.

A resiliência, como objeto de investigação, tem sido estudada de forma sistematizada a partir das últimas três décadas, a partir de trabalhos desenvolvidos com crianças vivendo em ambientes com múltiplos riscos psicossociais.

Werner (1995) desenvolveu um estudo longitudinal, no qual acompanhou durante 32 anos, uma coorte de 698 crianças nascidos em 1955, na ilha de Kauai no Hawaii, dentre as quais aproximadamente um terço foi considerado de alto risco, pois vivia em famílias cronicamente pobres e havia experienciado estresse perinatal, instabilidade familiar, discórdia e problemas de saúde física e mental nos pais. Este estudo avaliou, entre outros aspectos, as consequências, a longo prazo, das condições adversas sobre o desenvolvimento físico, cognitivo e psicossocial dessas crianças, identificando que, na vida adulta, 72 dessas pessoas se desenvolveram sob o ponto de vista vocacional e acadêmico, foram consideradas competentes, confiantes e capazes de administrar sua vida dentro de padrões considerados normativos, apesar de terem crescido sob condições desvantajosas. A outra parte do grupo de crianças, que também viveu em condições de alto risco, manifestou sérios problemas de aprendizagem, além de registros de delinquência e problemas de saúde mental. Foi realizado o

acompanhamento do grupo que se desenvolveu de forma normativa, ao longo de seu desenvolvimento e foi constatado que apesar das adversidades, essas crianças puderam contar com um conjunto de fatores de proteção que incluía laços afetivos positivos dentro da família com pelo menos um cuidador (um dos pais, um irmão, avós ou pais substitutos) e haviam experienciado poucas separações prolongadas de seu cuidador primário, durante o primeiro ano de vida. Além disso, encontraram suporte emocional fora de casa, geralmente de um professor na escola, de amigos ou de outra pessoa que as apoiavam, principalmente nos períodos de maior estresse.

Outro estudo longitudinal importante que representa um marco inicial para o desenvolvimento da pesquisa sobre resiliência foi realizado por Rutter que acompanhou, durante dez anos (1979 - 1989), 125 crianças cujos pais eram portadores de doença mental. Constatou-se que muitos desses filhos não sucumbiram às privações e às adversidades a que estavam expostos na infância e não apresentaram qualquer tipo de doença mental ou problemas de comportamento. Este estudo serviu de ponto de partida para a investigação, no sentido de compreender como eles conseguiram evitar os efeitos negativos da convivência com a doença mental e identificar o que os protegia dos perigos a que estavam expostos (ZIMMERMAN; ARUNKUMAR, 1994).

Mas afinal, o que é resiliência?

Esta pergunta envolve várias perspectivas e controvérsias, uma vez que este conceito está sendo construído. Apresentarei aqui a conceituação de resiliência para vários autores, com suas divergências e convergências.

Rutter (2000) conceitua resiliência como uma relativa resistência aos efeitos adversos das experiências de risco. Segundo o autor (1999) esse caráter relativo é que faz com que o fenômeno seja observado em algumas circunstâncias, mas em outras não, dependendo da etapa do ciclo vital na qual o sujeito se encontra quando enfrenta a adversidade e do domínio examinado no estudo. Pela mesma razão, exclui-se a possibilidade de se pensar a resiliência como um constructo universal aplicável a

todas as áreas do funcionamento humano, pois se as circunstâncias mudam, a resposta da pessoa também pode ser modificada.

Muitos autores (LUTHAR; BECKER; CICCHETTI, 2000; YUNES; SZYMANSKI, 2001; TROMBETA; GUZZO, 2002) concordam com Rutter (2000) e afirmam que a resiliência não é um atributo fixo, havendo mudanças ao longo do tempo.

Além disso, Rutter (1987) acrescenta que resiliência seria resultante da interação entre fatores genéticos e ambientais, os quais também oscilam em sua função, podendo atuar como proteção em certos momentos e, em outros, como fator de risco. O autor (1987) ainda ressalta que essa capacidade para superar as adversidades inclui desde a habilidade da pessoa para lidar com as mudanças que acontecem em sua vida, sua confiança na própria auto-eficácia, até o repertório de estratégias e habilidades de que dispõe para enfrentar os problemas com os quais se depara.

Slap (2001) ao discorrer sobre apresentações e discussões realizadas em uma conferência internacional de dois dias, que se realizou em março de 2000, sobre a resiliência do adolescente, corrobora com a concepção de Rutter (2000), apontando a relatividade do conceito de resiliência e lembra que é:

a diversidade que oferece a maior esperança para a teoria da resiliência e o maior desafio para a sua tradução em uma aplicação útil. Cada adolescente deve ser capaz de reconhecer seu próprio conjunto de recursos e deve aprender quanto e como melhor aplicá-los (p.175).

Os autores Luthar, Cicchetti e Becker (2000) trazem a idéia de processo, conceitualizando a resiliência como sendo um processo dinâmico incluindo adaptação positiva dentro de um contexto de adversidade significativa.

Os autores Luthar e Zigler (1991) ressaltam a perspectiva das etapas do desenvolvimento, apontando que a resiliência pode ser usada para representar um constructo circunscrito, que implica em manifestação de comportamento de sucesso na importante passagem de tarefas de

desenvolvimento apesar de estressores maiores e com possibilidades de superação do sofrimento emocional.

Luthar (1993) ressalta que se faz necessário especificar melhor as definições do constructo, desde os níveis de ajustamento que, às vezes, variam consideravelmente dentro de um amplo domínio de competência manifestada. Além disso, a autora ressalta que evidências indicam que as noções de resiliência aplicadas em âmbito geral são questionáveis, uma vez que criança em alto risco pode mostrar sucesso em níveis diferentes através de ajustamento em domínios diferentes. Por isso, a autora sugere que em pesquisas futuras sejam utilizados termos de domínios específicos de sucesso no enfrentamento como, por exemplo, resiliência acadêmica, resiliência social ou resiliência emocional.

Silva, Elsen e Lacharité (2003, p.147) conceituam resiliência como sendo “a capacidade do ser humano responder de forma positiva às situações adversas que enfrentam, mesmo quando estas comportam risco potencial para sua saúde e/ou seu desenvolvimento”. Os autores acrescentam que entendem que resposta positiva quer dizer a maneira como os indivíduos administram as adversidades que enfrentam ao longo de seu desenvolvimento, reconhecendo seu potencial de risco, mas sem perder a capacidade de mobilizar recursos pessoais que possuem e, quando necessário, os recursos contextuais que lhes possibilitam enfrentar essas situações e não sucumbir dela.

Walsh (1998⁷ apud SILVA; ELSÉN; LACHARITÉ, 2003) considera que resiliência implica mais do que meramente sobreviver à situação adversa ou escapar de alguma privação. Representa uma contraposição à idéia de que os indivíduos que crescem e se desenvolvem em ambientes adversos estão fadados a se tornarem adultos com problemas.

Silva, Elsen e Lacharité (2003) ainda trazem uma outra perspectiva construída por Garmezy (1993)⁸: resiliência é a capacidade de recuperar o padrão de funcionamento após experienciar uma

⁷ WALSH, F. **Strengthening family resilience**. New York: the Guilford, 1998.

⁸ GARMEZY, N. Children in poverty: resilience despite risk. **Psychiatry**, v. 56, p. 127-136, 1993.

situação adversa, sem que, no entanto, deixe de ser atingido por ela. A grande questão desse conceito é acerca de que se supõe que o padrão de funcionamento anterior da pessoa era bom e esta, ao se deparar com a situação adversa, e somente a partir desse momento, passa a ter dificuldades. Este conceito parece estar mais atrelado a populações que tinham um comportamento padrão anterior, pois para indivíduos isolados mostra-se limitado, uma vez que é difícil falar de padrão prévio anterior de comportamento para poder conceituar como resiliência. Por esta razão não compartilho deste conceito, porém julguei importante trazê-lo numa forma de mostrar as várias concepções sobre a resiliência.

Patterson (2002) traz a perspectiva de resiliência familiar, ressaltando que a habilidade da família em reorganizar seus papéis, suas regras e padrão relacional, para acomodar as necessidades especiais de um membro com doença crônica pode ser evidência de sucesso por satisfazer a função de proteção frente à vulnerabilidade.

Em síntese, resiliência não é um atributo fixo, podendo ocorrer mudanças ao longo do tempo, tendo que se considerar, portanto, a relatividade do conceito. Pode acontecer em diferentes grupos étnicos, de diferentes níveis sócio-econômicos e diferentes contextos culturais, não sendo uma qualidade que nasce com o indivíduo e, ainda, não é apenas uma simples combinação de condições felizes; a resiliência implica em o indivíduo ser submetido a uma situação adversa significativa. Além disso, devem ser levados em conta as qualidades do próprio indivíduo, o ambiente familiar e o contexto social.

Outro aspecto, é que o mesmo indivíduo pode ter adaptação positiva em um determinado domínio e não apresentar em outros, por exemplo, um indivíduo pode desenvolver bem as tarefas escolares, porém não apresentar o mesmo desempenho no âmbito emocional ou social.

É possível perceber que a resiliência envolve, necessariamente, como pontuado por Trombeta e Guzzo (2002), o exercício de duas forças praticamente opostas sobre os indivíduos. De um lado as ameaças, o sofrimento, os perigos, os fatores de riscos, o que vários autores chamaram de

experiências estressantes ou condições adversas, isto é, tudo o que torna o indivíduo vulnerável. Do outro lado, estariam as forças, os recursos, o sucesso, a capacidade de enfrentar, resistir, adaptar, reagir, que é a resiliência.

É preciso ressaltar, ainda, que “a presença de fatores de risco não é preditiva de psicopatologia, enquanto que, por outro lado, os fatores de proteção são preditivos de resiliência e de adaptação” (TROMBETA; GUZZO, 2002, p. 30).

2.1.1. Mecanismos de risco

O conceito de risco teve sua origem no seguro marítimo, que se baseava em dois fatores: a) qual a possibilidade de uma viagem com sucesso; b) que fatores eram importantes para determinar esse sucesso. No setor saúde, os princípios da epidemiologia derivam do conceito de risco (BLUM, 1997).

Quanto às pesquisas científicas, os primeiros estudos sobre risco foram feitos no campo da epidemiologia e da medicina, com o objetivo de estudar padrões de doença em determinadas populações e os fatores que influenciavam estes padrões (LILIENFELD; LILIENFELD, 1980⁹ apud YUNES; SZYMANSKI, 2001).

O conceito de resiliência implica, necessariamente, em alguém ser submetido a uma condição adversa. Masten e Coatsworth (1995) afirmam que este termo deve ser usado somente para aqueles casos em que a pessoa responde positivamente em presença de risco significativo, devendo ser evitado quando a resposta é positiva, mas não houve essa exposição.

⁹ LILIENFELD, A. M.; LILIENFELD, D.E. *Foundations of epidemiology*. 2ª edição, Nova York, Oxford University Press, 1980.

Resiliência diz respeito a uma capacidade de uma pessoa enfrentar bem uma situação quando há perigo e possíveis conseqüências negativas, ou seja, não se está diante de uma situação em que a pessoa não experimente o estresse, ou que não se sinta atingida pela sua adversidade, nem tampouco que o risco tenha sido afastado (SILVA; ELSEN; LACHARITÉ, 2003).

Fatores de risco relacionam-se com todos os eventos negativos de vida e, quando presentes, aumentam a probabilidade de o indivíduo apresentar problemas físicos, sociais ou emocionais (YUNES; SZYMANSKI, 2001).

Vários estudos identificaram experiências estressoras no desenvolvimento de crianças como: divórcio dos pais, perdas de entes próximos, abuso sexual/ físico contra a criança, pobreza, holocausto, desastres e catástrofes naturais, guerras e outras formas de trauma.

Tradicionalmente, estes estressores eram concebido em termos estáticos, ou seja, na presença de qualquer um deles já se previam conseqüências indesejáveis. Porém, estes fatores vão se constituir em risco ou não, dependendo do comportamento que se tem em mente e dos mecanismos pelos quais os processos de risco operam seus efeitos negativos da criança (COWAN; COWAN; SCHULZ, 1996¹⁰ apud YUNES; SZYMANSKI, 2001).

Rutter (1999) ressalta a necessidade de se fazer distinção entre indicadores de risco e mecanismos de risco. É importante estudar o conjunto de processos decorrentes desta variável, que vincula e faz a mediação das condições de risco com as manifestações negativas ou psicopatológicas. Assim, risco deve ser sempre pensado como processo e não como variável em si.

Nesse sentido, Yunes e Szymanski (2001) afirmam que:

os riscos psicológicos são flutuantes na história dos indivíduos, ou seja, mudam de acordo com as circunstâncias da vida e têm diferentes repercussões, dependendo de cada um. Portanto, não é possível fazer inferências do tipo causa-efeito, com um raciocínio linear,

¹⁰ COWAN, P. A.; COWAN, P. C.; SCHULZ, M. S. Thinking about risk and resilience in families. In: HETHERINGTON, E. M.; BLEACHMAN, E.A. (orgs.). **Stress, coping and resiliency in children and families**. Nova Jersey, Lawrence Erlbaum Associates, p. 1-38, 1996.

quando se trata de riscos psicológicos. É preciso identificar que processos ou mecanismos influenciaram, o que liga risco à consequência em um determinado ponto da história do indivíduo (p. 24-5).

Rutter (1993) aponta que três pontos devem ser considerados na relação risco e resiliência, 1) a resiliência não está no fato de se evitar experiências de risco e apresentar características saudáveis ou ter boas experiências; 2) os fatores de risco podem operar de diferentes maneiras em diferentes períodos de desenvolvimento; 3) é necessário focar os mecanismos de risco e não fatores de risco, pois o que é risco numa determinada situação pode ser proteção em outra. O autor (1999) acrescenta que não é possível investigar resistência ao estresse e adversidade ou resiliência sem antes verificar a presença de experiências que apresentam riscos crescentes ao desenvolvimento.

Spekman, Goldberg e Herman (1993¹¹ apud TROMBETA; GUZZO, 2002) afirmam que algum grau de risco é experienciado por todos os indivíduos em alguma parte da vida. Os autores descrevem três categorias de eventos ou mudanças que, potencialmente, introduzem o risco na vida dos indivíduos, requerendo energia para adaptação, sendo, portanto uma situação estressante.

Na primeira categoria estariam as transições normativas, que seriam as mudanças esperadas como parte do curso da vida, do processo de crescimento e que podem variar de acordo com a cultura ou até mesmo dentro da mesma cultura. A segunda categoria estaria associada aos principais papéis da vida como, por exemplo, tornar-se pai ou mãe, marido ou esposa. Da terceira categoria fazem parte os eventos adversos que não são esperados, que estão além do controle do indivíduo e para os quais não se está preparado como, acidente de carro, doenças graves, desastres naturais.

Trombeta e Guzzo (2002) desenvolveram um estudo em uma instituição para adolescentes de baixa renda, procurando identificar a presença de alguns eventos de vida que estão associados a

¹¹ SPEKAMN, N.J.; GOLDBERG, R. J.; HERMAN, K. L. An exploration of risk resilience in the lives of individuals with learning disabilities. *Learning Disabilities Research and Practice*, v. 8, n. 1, p. 11-18, 1993.

problemas de desenvolvimento emocional e social em crianças e adolescentes, e conhecer a avaliação que educadores fazem sobre ajustamentos e desajustamentos em seus educandos de acordo com o tempo de trabalho em instituições e o nível de instrução. Fizeram parte dessa população 285 adolescentes que foram entrevistados, bem como seus educadores. A pesquisa identificou os seguintes fatores de risco: baixo nível de escolaridade dos pais, desemprego dos pais, renda familiar baixa, falta de infra-estrutura básica para a moradia e um alto índice de aglomeração nas moradias. As autoras concluem que se faz necessário buscar o entendimento das respostas sadias e adaptativas dos indivíduos em situações estressantes, ou seja, identificar os fatores de proteção, uma vez que conhecendo esses fatores pode-se investir em prevenção e construção de saúde.

Mas qual a diferença entre vulnerabilidade e risco?

Yunes e Szymasnski (2001) pontuam que o termo risco foi usado pelos epidemiologistas sempre associado a grupo e populações. Já vulnerabilidade associa-se mais estritamente ao indivíduo e às suas susceptibilidades ou predisposições a respostas ou conseqüências negativas.

As autoras (2001) citam que para Hutz, Koller e Bandeira¹² (1996) no contexto dos estudos sobre resiliência, a vulnerabilidade é um conceito utilizado para definir as susceptibilidades psicológicas individuais que potencializam os efeitos estressores e impedem que o indivíduo responda de forma satisfatória ao estresse.

Rutter (1987) define vulnerabilidade como sendo alterações aparentes no desenvolvimento físico e/ou psicológico de uma pessoa que se submeteu a situações de risco. Tais alterações ficam tão evidentes na trajetória de adaptação da pessoa que podem torná-la suscetível e propensa a apresentar sintomas e doenças.

¹² HUTZ, C.; KOLLER, S.H.; BANDEIRA, D. R. Resiliência e vulnerabilidade em crianças em situação de risco. **Coletâneas da ANPEPP: Aplicações da Psicologia na Melhoria da Qualidade de Vida**, v. 1, n. 12, p. 79-86, 1996.

2.1.2. Mecanismos de proteção

Segundo Rutter (1985, 1987) os mecanismos de proteção referem-se a influências que modificam, melhoram ou alteram respostas pessoais a determinados riscos ou desadaptação. A característica essencial desses fatores é a modificação catalítica da resposta do indivíduo à situação de risco. Esses fatores podem não apresentar efeito na ausência de um estressor, pois seu papel é o de modificar a resposta do indivíduo em situações adversas mais do que favorecer diretamente o desenvolvimento normal.

Porém Rutter (1987) adverte aos pesquisadores para não equipararem mecanismos de proteção com condições de baixo risco. O autor ressalta, também, que tem que haver uma distinção entre mecanismos de proteção e experiências positivas. Afirma, ainda, que o processo protetivo é aquele que em uma variável afeta o resultado quando o risco é alto, mas não tem efeito na ausência da variável do risco.

Rutter (1987) ressalta que o termo “processo” e “mecanismo” são preferíveis a “variáveis” ou “fator” porque algumas variáveis podem atuar como um fator de risco numa situação, mas ser um fator de proteção em outra. Ou seja, o termo mecanismo dá o sentido de dinamicidade ao termo, que não é algo estático.

A diferença entre mecanismos de risco e de proteção reside no fato de que o risco leva o indivíduo a apresentar desordens de diversos níveis, enquanto que proteção opera indiretamente com seus efeitos, apenas quando houver interação com as variáveis de risco. Tratam-se, portanto de mecanismos psicológicos bastantes distintos (RUTTER, 1987).

O autor acrescenta que existem mecanismos que podem se constituir em “pontos de virada”¹³ na trajetória de uma pessoa. Pontos de virada no sentido de que o processo pode modificar os rumos

¹³ Termo em inglês: Turning points.

de uma trajetória, tornando o indivíduo adaptado ou desadaptado durante seu ciclo de vida. Mecanismos de proteção serão aqueles que, numa trajetória de risco, acabam por mudar o curso da vida da pessoa para um “final feliz”. Ao contrário, o processo será denominado vulnerabilidade se numa trajetória sem detecção evidente de risco ocorrer uma mudança ou “virada” causada por uma trajetória com aspectos negativos, que coloca em risco a adaptação da pessoa.

Segundo Rutter (1987) os quatro principais mecanismos que colaboram para a ocorrência de processo de proteção são:

- redução do impacto do risco, ou seja, alterar a exposição da pessoa à situação estressora;
- redução das reações negativas em cadeia que seguem à exposição do indivíduo à situação de risco;
- estabelecer e manter a auto-estima e auto-eficácia, através da presença de relações de apego seguras e incondicionais e o cumprimento de tarefas com sucesso;
- criar oportunidades, no sentido dos já mencionados “pontos de virada”, o que requer particular atenção dos pesquisadores.

Em vários momentos da construção de sua teoria sobre a importância dos processos de proteção e sua contribuição para o estudo de resiliência, Rutter (1985, 1987) afirma que proteção não é uma “química de momento” mas se refere à maneira como a pessoa lida com as transições e mudanças de sua vida, o sentido que ela mesma dá às suas experiências, e como ela atua diante de circunstâncias adversas.

Nesse sentido, Yunes e Szymanski (2001) ressaltam que não se supõe que seja preciso fugir ou escapar dos riscos, o essencial é podermos estudar o que o indivíduo faz quando está na situação, pois isso é o que vai determinar se a experiência será estressora ou protetora em seus efeitos.

Em seus estudos posteriores, Rutter (2000) pontua alguns fatores que influenciam a resistência a experiências estressantes: influências genéticas, experiências anteriores, contexto social e reações em cadeia.

No campo da medicina interna, evidências têm mostrado que os fatores genéticos atuam como um papel importante nas diferenças individuais, na susceptibilidade ou resistência associado ao risco como diversas infecções, traumatismos na cabeça, acidentes cérebro- vasculares e alergias. Porém, pouco é conhecido sobre fatores genéticos na relação com o estresse psicossocial, mas estes têm sido mostrado como relevantes.

Com relação a experiências anteriores, observa-se que estas influenciam as respostas frente ao estresse e adversidade. Primeiro, a pessoa pode ser influenciada pela avaliação do evento ou circunstância. O mesmo evento pode ser visto como um desafio positivo ou ameaça negativa de acordo com a experiência da pessoa se comparado a eventos anteriores. Segundo, as experiências anteriores podem ter influenciado seus sentimentos em relação a sua habilidade para enfrentar com sucesso um estresse ou uma adversidade. Terceiro, é importante ter um repertório de caminhos possíveis para lidar com situações difíceis, não é ter uma lista ilimitada de boas estratégias, mas realizar uma boa avaliação da estratégia que será utilizada.

Pesquisa sobre eventos de vida tem mostrado que o mesmo evento pode ter um significado individual totalmente diferente de acordo com o contexto social; o mesmo se aplica para experiências adversas a longo prazo.

Embora relativamente poucos estudos tenham se preocupado com o estilo de enfrentamento, este pode ser um dos caminhos das reações em cadeia negativas e positivas que pode ter efeitos nas sequelas psicológicas. Em outras palavras, se a experiência adversa prévia teve uma adaptação com sucesso e senso de domínio, o efeito pode ser positivo, se o caso é contrário pode ter crescido a vulnerabilidade residual.

Os primeiros estudos para identificar os fatores de proteção foram centrados nas qualidades pessoais de “crianças resilientes” como autonomia ou elevada auto-estima. Com o avanço dos trabalhos na área, foi se desenvolvendo o conhecimento de que a resiliência pode frequentemente ser derivada de fatores externos da criança (LUTHAR; CICCHETTI; BECKER, 2000).

Conseqüentemente as pesquisas seguiram o delineamento de três caminhos de fatores que implicavam no desenvolvimento da resiliência: a) atributos da própria criança; b) aspectos da família; c) características do ambiente social.

Nesta mesma perspectiva encontramos o trabalho de Masten e Garmezy (1985)¹⁴ citado por Yunes e Szymanski (2001) e Rutter (1987), onde os autores identificaram três classes de proteção citadas como fundamentais ao desenvolvimento da criança:

- os atributos disposicionais da criança: atividade, autonomia, orientação social positiva, auto-estima e similares;
- a coesão familiar, ausência de conflitos, de negligência, com a presença de pelo menos um adulto com grande interesse pela criança;
- uma rede de apoio social bem definida com recursos individuais e institucionais bem definidos.

Da mesma forma, Werner (1995) também elaborou tipos de mecanismos de proteção que emergem da análise do desenvolvimento de criança em risco desde a infância até a idade adulta:

- atributos disposicionais do indivíduo, tais como o nível de atividade e sociabilidade, possuir inteligência de nível médio, competência em comunicação e locus interno de controle;
- laços afetivos dentro da família que oferecem suporte emocional em momentos de estresse, seja por um dos pais, irmãos, esposo (a) ou companheiro;

¹⁴ Masten, A.S.; Garmezy, N. Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology. In: Lahey, B.B.; Kadzin, A. E. **Advances in clinical child psychology**. Vol. 8. Nova York, Plenum Press, pp. 1-52, 1985.

- sistemas de suporte social, seja na escola, no trabalho, na igreja, que propiciam competência e determinação individual e um sistema de crenças para a vida.

Nas últimas duas décadas, o foco dos trabalhos empíricos tem se deslocado para a identificação dos mecanismos de proteção para dar suporte no entendimento do processo protetivo. Também tem sido estudado qual criança, família e fatores ambientais que desenvolvem resiliência. As pesquisas têm crescido no esforço de entender como tais fatores podem contribuir para resultados positivos. Pois ocorrendo avanço da teoria e da pesquisa de campo, haverá possibilidades de se planejar prevenções apropriadas e estratégias de intervenção para suprir as adversidades individuais (LUTHAR; CICCHETTI; BECKER, 2000).

Temas recorrentes em pesquisas de identificação dos fatores de proteção incluem a importância de relações próximas com adultos que provêm assistência, escola efetiva e vínculos positivos, presença de adultos “prosocial” na extensão da comunidade (LUTHAR; CICCHETTI; BECKER, 2000).

Nessa mesma perspectiva, Monasterio (2002) salienta que os fatores de proteção são um processo recíproco entre os atributos inatos do indivíduo e as características e estilo da unidade familiar e ambiente social e cultural. O autor ainda afirma que estilo parental e família coesa são identificados como tendo um maior impacto na resiliência do jovem. O estilo de enfrentamento de um pai/mãe solteiro e a presença de um adulto cuidador na vida da criança podem compensar o estresse da ausência ou perda de um dos pais.

Resnick (2000) aponta que o vínculo significativo aumenta a resiliência e serve como um fator protetivo na mediação do ambiente e situações estressoras e correlaciona-se com baixo comportamento de risco entre os adolescentes. Vínculo tem sido definido como sendo uma forte de

ligação e proximidade com os pais, família, outros adultos fora da família, na escola e outras instituições comunitárias.

O vínculo como fator de proteção também foi um dos achados em uma pesquisa brasileira desenvolvida por Alvarez, Moraes e Rabinovich (1998) em que foi realizado um estudo exploratório sobre a resiliência a partir do discurso livre autobiográfico de pessoas que passaram longos períodos de suas vidas em instituições – orfanatos. O estudo concluiu que as instituições nortearam, modelaram e/ ou ajudaram na formação de comportamentos, atuando como função educativa de responsabilidade, dirigir e mostrar o caminho. Foi encontrado também que todos citaram vínculo afetivo importante e alguns transferiram este vínculo para o estudo ou trabalho. Destacou-se a importância da família existente ou a ser formada na vida dessas pessoas. Além disso, foi percebido a “negação” de ser/ estar institucionalizado, através de uma busca da “normalidade”, em que suas vidas foram, para eles, processos de “normalização”, significando “ser como todo o mundo”, estar dentro dos padrões.

Outro estudo brasileiro desenvolvido por Alvarez e Rosenberg (1999) parece ter chegado a conclusões parecidas utilizando o termo apego¹⁵. O estudo foi realizado com ex-moradores de rua da região central de São Paulo. Foram utilizadas entrevistas abertas e semi-estruturadas, fotografias, registros no diário de campo e técnicas de observação. O pesquisador realizou uma descrição etnográfica da moradia e do modo de morar atual e anterior dos sujeitos participantes do estudo, assim como de suas características psíquicas e sua interação com o meio em que vivem ou viveram. A análise do discurso evidenciou a importância de aspectos ligados à maternagem através de pontos fixos de valência positiva, que possibilitariam aos sujeitos alguma forma de apego seguro: irmãos, namoradas, parentes, outras pessoas, instituição. Através destes pontos, os sujeitos puderam constituir-se como identidades e individualidades. O estudo apontou também para a paternagem como um fator educativo de “mostrar o caminho”, exercido pela instituição através da responsabilização da

¹⁵ Apesar de saber que existem controvérsias, utilizaremos aqui vínculo e apego como sinônimos.

criança em atividades. Esta paternagem seria a responsável pelo sentimento de potência que pareceu caracterizar os sujeitos. Finalmente, os sujeitos expressaram um desejo de normalização de suas vidas que pode ser interpretado como o direito à equidade, a não exclusão, ou seja, direito de acesso ao repertório de experiências da sociedade. Esses três aspectos estariam na base da capacidade do indivíduo em dar um sentido a própria vida através de um rumo que norteia projetos unindo o presente ao passado e ao futuro.

Embora o possível papel dos fatores protetivos seja reconhecido, achados empíricos são similarmente escassos. Atenção tem sido delineada na possibilidade dos efeitos protetivos estarem relacionados ao enfrentamento prévio com sucesso, características de temperamento particular e inteligência elevada. As lembranças de experiências anteriores com sucesso certamente são muito importantes em termos de auto-eficácia (autoconfiança de que se pode enfrentar situações desafiantes) e planejamento que significa um estilo de enfrentamento que envolve fazer algo sobre uma situação mais do que de forma passiva aceitar as dificuldades da vida (RUTTER, 2000).

Nesse sentido, o autor faz uma analogia dos fatores de proteção com a imunização. Ele afirma que os fatores de proteção não evitam os riscos, assim como a vacinação não evita a infecção, mas a exposição a doses menores de patogenia faz com que o corpo aprenda a reagir. O mesmo ocorre com os fatores de proteção, quando a criança é exposta a pequenos riscos, durante o desenvolvimento, ela consegue desenvolver capacidade de reação para enfrentar riscos maiores.

Yunes e Szymanski (2001) alertam para o fato de que definir efetivamente o que é ou não proteção parece muito complicado, pois as interações e combinações entre os efeitos do que é considerado risco ou proteção necessitam de uma análise contextualizada.

2.1.3. Resiliência, estresse, enfrentamento¹⁶

Atualmente o termo estresse é usado rotineiramente pelas pessoas para expressar um certo cansaço, problemas, irritação, ou seja, a expressão “estou estressado” serve para justificar inúmeras experiências do dia-a-dia.

No âmbito científico, o estresse é um conceito muito difícil de ser definido. Yunes e Szymanski (2001) citam que Hinkle (1987)¹⁷ chegou à conclusão de que não se tem ainda uma definição amplamente aceita por aqueles que estudam a questão do estresse. Porém, é consenso que, diante de uma situação de vida estressante, as pessoas têm as mais diferentes reações.

Numa visão subjetiva do fenômeno, pode-se dizer que a condição de estresse depende da percepção que o indivíduo tem da situação, da sua interpretação do evento estressor e do sentido a ele atribuído. Assim, teremos ou não a situação de estresse (YUNES; SZYMANSKI, 2001).

Os autores citam que Lazarus e Folkman (1984)¹⁸ referem-se a estresse como uma relação particular entre a pessoa e o ambiente que é vista por ela como excedente aos seus recursos, o que coloca em perigo o seu bem-estar.

Da mesma forma que o conceito de risco nos estudos de resiliência, o conceito de estresse também se refere a experiências negativas de vida. Alguns estudiosos sobre resiliência usam os dois conceitos simultaneamente, o que dificulta a distinção entre ambos. Entretanto, observa-se que o termo estresse aparece quase sempre acompanhado por palavras como situações ou circunstâncias, indicando condições temporárias ou transitórias ligadas a eventos de vida (YUNES; SZYMANSKI, 2001).

¹⁶ A palavra enfrentamento é usada neste texto como tradução para coping, termo que outros autores (YUNES; SZYMANSKI, 2001; ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998) em língua portuguesa preferem manter no original.

¹⁷ HINKLE JR., L.E. Stress and disease: the concept after 50 years. **Social Science and Medicine**, v. 25, p. 561-566, 1987.

¹⁸ LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. Nova York, Springer, 1984.

Nesse sentido, os autores ressaltam que os eventos operam como estressores quando eles sobrecarregam ou excedem os recursos adaptativos da pessoa, dando a noção de que isso ocorre em algum ponto do ciclo de vida da pessoa.

Em contrapartida ao estresse tem-se o conceito de enfrentamento. Antoniazzi, Dell'Aglio e Bandeira (1998) conceituam enfrentamento como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas.

Beresford (1994) descreve que o conceito de enfrentamento se relaciona com recursos pessoais e sócio-ecológicos. Os recursos pessoais de enfrentamento são constituídos por variáveis físicas e psicológicas que incluem saúde física, moral, crenças ideológicas, experiências prévias de enfrentamento, inteligência e outras características pessoais. Os recursos sócio-ecológicos, encontrados no ambiente do indivíduo ou em seu contexto social, incluem relacionamento conjugal, características familiares, redes sociais, recursos funcionais ou práticos e circunstâncias econômicas.

Segundo esse conceito de enfrentamento, a disponibilidade de recursos afeta a avaliação de evento ou situação e determina que estratégias de enfrentamento o indivíduo pode usar. Os recursos sócio-ecológicos podem, entretanto, atuar como fatores de risco e de resistência ao ajustamento do indivíduo. Nesse sentido, os recursos de enfrentamento estão fortemente vinculados à noção de vulnerabilidade, já que a vulnerabilidade aos efeitos do estresse é mediada por recursos de enfrentamento. Dependendo da qualidade e da disponibilidade destes recursos, o sujeito torna-se mais vulnerável ou mais resistente aos efeitos adversos do estresse. Estresse e vulnerabilidade podem ser um círculo vicioso, em que o estresse afeta os recursos de enfrentamento e incrementa a vulnerabilidade (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998).

O enfrentamento é o mediador entre a situação estressora e o resultado advindo desse estressor. Ou seja, o enfrentamento pode atuar como elemento de proteção ou de risco. No caso de

proteção, o enfrentamento pode propiciar a adaptação. Funcionando como risco pode tornar o sujeito mais vulnerável frente à situação estressora.

2.2.Câncer

Durante as duas últimas décadas, a literatura vem estudando a resiliência em crianças que têm crescido especialmente nas áreas de pobreza, em culturas minoritárias e em risco para problemas comportamentais e em adolescentes em risco para uso de drogas.

Porém, com o avanço das pesquisas na área médica do câncer, tem crescido o número de sobreviventes, despertando nos pesquisadores e nos profissionais da área o interesse de compreender a vivência dessas crianças acometidas pelo câncer, com o objetivo de promover saúde mesmo na situação de doença, visando o futuro dessas pessoas.

Câncer é um termo genérico utilizado para descrever mais de 200 doenças individuais. Essas doenças progridem de forma diferente, mas têm em comum certas características, como o crescimento em qualquer tecido de células anormais do indivíduo. Estas células anormais proliferam-se localmente, invadem e atravessam as barreiras naturais do tecido orgânico, reproduzindo-se indefinidamente. As massas de células anormais disseminam-se pelo organismo e levam o indivíduo à morte se não forem erradicadas (LOVE, 1999).

O câncer é uma doença rara na criança que afeta cerca de 10 em 100.000 crianças a cada ano. Considerando-se crianças com até 15 anos, significa que uma em cada setecentas desenvolverá câncer durante este período. Nas sociedades, nas quais, a infecção, desnutrição, os acidentes e as malformações congênitas foram superados, o câncer passou a ser uma das causas mais comuns de óbito na criança. Com o tratamento adequado, atualmente é possível a cura de quase dois terços dos

tipos de câncer da criança. Há, entretanto, grande diferença nas chances de cura entre os diferentes tipos de câncer infantil (VOÛTE, 1999).

No Brasil, os dados mais recentes datam de 1997 do Ministério da Saúde, os quais apontam que as crianças e jovens com leucemia linfóide aguda (LLA) curam-se em 70 % a 80% dos casos.

Os tumores infantis correspondem a um grupo altamente específico, geralmente embrionário, do sistema reticulo-endotelial, do sistema nervoso central, do tecido conectivo e de vísceras, ao passo que tumores epiteliais são extremamente raros nessa faixa etária. Assim, entre menores de 15 anos de idade são diagnosticados mais frequentemente: leucemias, linfomas, tumores do sistema nervoso central e do sistema simpático, rabdomiossarcomas, tumor de Wilms, retinoblastoma e tumores (BRAGA; LATORRE; CURADO, 2002).

As faixas etárias pediátricas mais precoces (0 a 4 anos) são as mais propensas ao desenvolvimento do câncer, com exceção de linfomas, carcinomas e tumores ósseos, que predominam em crianças entre 10 e 14 anos. Sabe-se ainda que, do ponto de vista clínico-evolutivo, os tumores infantis tendem a apresentar menores períodos de latência, quase sempre crescem rapidamente, são agressivamente invasivos e respondem melhor à quimioterapia (BRAGA; LATORRE; CURADO, 2002).

Embora inúmeras pesquisas tenham sido realizadas com o objetivo de esclarecer a etiologia do câncer infantil, poucos resultados foram obtidos neste sentido. Indicações apontam que influências químicas, físicas ou biológicas na placenta podem ser consideradas como fator significante no eventual desenvolvimento de tumores na criança (VOÛTE, 1999).

O princípio geral de que o diagnóstico precoce resulta em melhor prognóstico é muito mais verdadeiro para os tumores da infância do que para os tumores dos adultos. Porém, mesmo com todo o aparato tecnológico a serviço da medicina, o diagnóstico precoce ainda é bastante difícil, uma vez que o câncer infantil pode mimetizar outras doenças comuns da infância e até mesmos processos fisiológicos do desenvolvimento normal da criança (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Além disso, a posição do pediatra geral frente ao reconhecimento dos sinais e sintomas do câncer infantil é bastante difícil, visto que o mesmo deverá, em toda a sua carreira, presenciar um ou dois casos de neoplasia maligna. Assim, o câncer não será a primeira hipótese considerada diante de queixas não específicas (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Com a preocupação de que a doença seja diagnosticada o quanto antes, os autores acima citados escreveram um artigo com o objetivo de alertar para a necessidade do conhecimento e investigação dos sinais e sintomas do câncer infantil, bem como para a responsabilidade de todos os envolvidos (família, médicos e serviços de saúde) no processo do seu diagnóstico precoce a fim de melhorar os índices de cura. Os autores apontam que muitos fatores parecem estar associados ao atraso do diagnóstico do câncer infantil. O tempo que decorre entre o primeiro sintoma e o diagnóstico depende da idade da criança e do tipo de tumor, principalmente. Porém, determinar os sinais e sintomas que devem alertar para a possibilidade de doenças malignas ainda é um desafio.

O diagnóstico precoce aliado a outros fatores é importante para determinação do tratamento adequado. O diagnóstico correto é primordial, pois, muitos tumores, a depender da variação histológica, respondem diferentemente. A extensão da doença no momento do diagnóstico é o fator preponderante para definir a melhor seqüência terapêutica com a cirurgia, a quimioterapia e/ ou radioterapia. A história natural do tumor é outra consideração importante (VOÛTE, 1999).

Nesse sentido, diferentes métodos de investigação como, exames laboratoriais, devem ser utilizados na avaliação de crianças com neoplasias. É fundamental o estudo funcional dos órgãos que possam ser afetados pelo tratamento. O hemograma e a avaliação da função renal e hepática são de vital importância, uma vez que muitos tumores da infância evoluem com metástase na medula óssea. O mielograma e a biópsia óssea para a avaliação do comprometimento medular também são indicados. A punção lombar para o estudo do líquido deve ser realizada nos tumores que sabidamente envolvem o sistema nervoso central (VOÛTE, 1999).

Outro importante método de investigação é o diagnóstico por imagem. O ultra-som, além de não ser invasivo é um dos mais importantes. O ultra-som, a tomografia computadorizada e a ressonância magnética possibilitam a determinação com grande precisão do local, tamanho e forma dos tumores da criança. O RX de tórax é imprescindível nos casos de tumores que ocasionam metástases no pulmão (VOÛTE, 1999).

As três principais modalidades utilizadas no tratamento do câncer são a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia.

A cirurgia é mais indicada nos casos de tumores sólidos. Dependendo da localização e do tamanho do tumor, ela pode ser a primeira parte do tratamento ou pode ser realizada após a redução do tumor por quimioterapia ou radioterapia (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

A quimioterapia é o método que utiliza compostos químicos, chamados quimioterápicos, no tratamento de doenças causadas por agentes biológicos. Quando aplicada ao câncer, a quimioterapia é chamada de quimioterapia antineoplásica ou quimioterapia antitumoral (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

A quimioterapia pode ter várias funções no tratamento, pode ser usada para curar, quando o câncer é considerado curável; para controlar, impedindo o crescimento do câncer, eliminando as células que podem ter se espalhado para outras partes do corpo; e para aliviar os sintomas, como dor, com o objetivo de ajudar os pacientes a viver mais confortavelmente (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

Os efeitos terapêuticos e tóxicos dos quimioterápicos dependem do tempo de exposição e da concentração plasmática da droga. A toxicidade é variável para os diversos tecidos e depende da droga utilizada. Alguns quimioterápicos ocasionam efeitos indesejáveis tais como mielo-depressão, alopecia e alterações gastrintestinais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

Outra modalidade usada no tratamento do câncer infantil é a radioterapia, que é um método capaz de destruir células tumorais, empregando feixes de radiação ionizante. Uma dose pré-calculada

de radiação é aplicada, em um determinado tempo, a um volume de tecido que engloba o tumor, buscando erradicar todas as células tumorais, com o menor dano possível às células normais circunvizinhas, à custa das quais se fará a regeneração da área irradiada (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993)

A resposta dos tecidos às radiações depende de diversos fatores, tais como a sensibilidade do tumor à radiação, sua localização e oxigenação, assim como a qualidade e quantidade da radiação e o tempo total em que ela é administrada (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

Os efeitos colaterais da radioterapia podem ser classificados em imediatos e tardios. Os efeitos imediatos são observados nos tecidos que apresentam maior capacidade proliferativa, como as gônadas, a epiderme, as mucosas dos tratos digestivo, urinário e genital, e a medula óssea. Eles ocorrem somente se estes tecidos estiverem incluídos no campo de irradiação e podem ser potencializados pela administração simultânea de quimioterápicos. Manifesta-se clinicamente por anovulação ou azoospermia, epitelites, mucosites e mielodepressão e devem ser tratados sintomaticamente, pois geralmente são bem tolerados e reversíveis. Os efeitos tardios são raros e ocorrem quando as doses de tolerância dos tecidos normais são ultrapassadas. Os efeitos tardios manifestam-se por atrofias e fibroses. As alterações de caráter genético e o desenvolvimento de outros tumores malignos são raramente observados (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

Nos últimos anos, tem-se observado uma melhora da sobrevida para todos os tipos de tumor, isto se deve à formação de equipes multidisciplinares e grupos cooperativos. No Brasil, a sobrevida de pacientes com câncer na infância está atingindo taxas semelhantes aos países desenvolvidos. (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Porém apesar do aumento da taxa de cura, sabe-se que indivíduos com história de câncer na infância apresentam 10 a 20 vezes mais riscos de desenvolver um segundo câncer em relação à população normal. O tempo de aparecimento deste segundo câncer não está bem definido, mas 3 a

12% das crianças desenvolvem nos primeiros 20 anos. Esta variação difere de acordo com a idade, o tipo de tratamento proposto no primeiro câncer e as condições genéticas propícias para o aparecimento e outros. Pacientes conhecidos como de maior risco são os portadores de: doença de Hodgkin, mieloma múltiplo, câncer de ovário, retinoblastoma, tumor de Wilms com história genética e agentes alquilantes, pacientes portadores de xeroderma pigmentoso, paciente com doença de Von Recklinghausen, com síndrome de Klinefelter, dentre outros (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

Nos últimos anos, os pacientes com doença de Hodgkin têm sido os que mais desenvolvem segundo tumor, sejam com doenças hematológicas ou não-hematológicas (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

Por isso, o papel do pediatra oncologista não termina com o tratamento do câncer. As consultas clínicas efetuadas após o término do tratamento têm como finalidade confirmar que o paciente continua em remissão de sua doença, assim como avaliar as toxicidades relacionadas ao tratamento. Devem ser realizados testes de avaliação dos efeitos tardios que incluem exame físico ou laboratorial para análise dos órgãos ou sistemas: cérebro, coração, pulmões, tireóide, gônadas, medula óssea, ossos e tecidos de partes moles (músculos, cartilagens, entre outros), e testes psicológicos (avaliação cognitiva, aprendizado, emocional). O desafio para a equipe multidisciplinar que trabalha na oncologia deve ser que, uma vez o paciente estando curado, este se encontre completamente integrado à sociedade (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

Porém, apesar dos altos índices de cura alcançados atualmente e do avanço medicamentoso que melhorou a qualidade de vida dos pacientes em quimioterapia, o tratamento de câncer ainda é uma experiência sofrida, difícil e assustadora. Esta vivência se inicia antes mesmo do diagnóstico, no período pré-diagnóstico, em que a criança é submetida a uma série de procedimentos dolorosos e invasivos. Estes levam a criança a entrar em contato com a realidade hospitalar, que para muitos ainda é desconhecida, causando um sentimento de estranheza e medo.

O momento do diagnóstico é vivenciado pela família com muita apreensão e com uma expectativa angustiosa, pois a família pressente que algo de muito grave está para acontecer, mas, por outro lado, tem a esperança de que seus temores não se confirmem (VALLE, 1997).

Tendo o diagnóstico de câncer confirmado, a criança e a família vivenciam um momento de catástrofe, de incerteza em que a possibilidade de morte é presente, uma vez que o câncer ainda é visto com uma doença fatal. Esta associação ocorre devido ao seu tratamento envolver muito sofrimento, além de ser relativamente longo.

Além disso, o diagnóstico de câncer na infância atinge diretamente a integridade psicológica dos pacientes, tornando-os fragilizados e vulneráveis. Tal situação é geradora de intensa angústia, em geral temor à mutilação e dor, culpa, temor à separação, ao sofrimento e à morte, desencadeando reações psíquicas específicas que variam de acordo com os recursos psicológicos internos de cada paciente (CHIATTONE, 1996).

A criança com câncer é submetida a estressores agudos e crônicos. Os estressores agudos são definidos como episódios intermitentes, os quais podem ser assustadores e dolorosos e ocorrem em um período curto de tempo, como cirurgia para remover um tumor, aspiração da medula óssea, punção lombar. Em contrapartida, os estressores crônicos referem-se à experiência do dia-a-dia da vida com câncer e a incerteza com relação ao futuro. Estes estressores podem ser o próprio diagnóstico, mudanças na família, ruptura com o mundo social (HOCKENBERRY- EATON; KEMP; DILORIO, 1994).

Os autores ainda ressaltam que a criança com câncer vivencia numerosas mudanças, como abstinência escolar e incapacidade para participar de atividades físicas normais. Tais mudanças podem acarretar rompimentos de relacionamentos com pessoas de fora da família, como os amigos e a professora, que são figuras importantes para o desenvolvimento da criança.

Além disso, apesar do processo de desospitalização do tratamento de câncer, tornando-se predominantemente ambulatorial, o tratamento de câncer ainda necessita de hospitalizações, quer seja para administração de certos quimioterápicos, quer seja para controlar alguma infecção decorrente da quimioterapia.

Nesse sentido, a hospitalização é um marco de crise e estresse no curso da doença, uma vez que ao ingressar no hospital, a criança vivencia inúmeras limitações impostas pela própria doença que geram temor, desconforto, dor, alterações físicas, mudanças familiares, dependência, impossibilidade de continuar a viver sua rotina habitual, além de ser um local de proibições, onde não se pode andar pelos corredores, jogar bola, tomar ar fresco, falar alto e brincar (OLIVEIRA, 1993).

O tratamento de câncer, na maioria dos casos, é realizado através de quimioterapia, que é considerada uma espécie de segunda doença, pois ela é o motivo das idas e vindas ao hospital, dos mal estares, das limitações físicas e sociais, ou seja, é a concretização do tratamento e, em muitos casos é o único momento em que a criança se percebe doente. Por isso, a quimioterapia acaba se tornando o foco central da experiência de ter câncer (ALBY, 1986¹⁹ apud VALLE; FRANÇOSO, 1999).

Dessa forma, a quimioterapia se reveste de significados ambivalentes, pois representa a possibilidade de cura, porém tem um efeito devastador que lhe confere o caráter agressivo e destruidor (VALLE; FRANÇOSO, 1999). As autoras realizaram um estudo com 12 crianças na situação de quimioterapia e observaram que o sofrimento se inicia pela expectativa criada pelo relacionamento com outras crianças que já vivenciaram o procedimento, pelos comentários vindos dos adultos, junto com a própria experiência. Para amenizar desconfortos, as autoras sugerem informar o horário e o local da administração e estes serem respeitados. A previsibilidade de controle dos acontecimentos diminui a ansiedade e a fantasia, permitindo enfrentar melhor a realidade.

¹⁹ ALBY, N. *Profits et perdes à la fin du traitement de la L. A. Médecine et Hygiène*, (sup. Hors), série 1670, 1986.

A quimioterapia também provoca uma série de efeitos colaterais. Um dos efeitos mais marcantes para as crianças é a alopecia (queda do cabelo), uma vez que denuncia a presença da doença, além de alterar a imagem corporal da criança, bem como sua imagem social. Para as meninas, este efeito causa ainda mais sofrimento, pois circunda questões como a vaidade e a feminilidade.

O diagnóstico de câncer infantil também é impactante para a família, pois a doença ainda é vista como fatal, trazendo a possibilidade de se pensar em uma inversão na ordem natural dos acontecimentos da vida, suscitando nos familiares o medo de uma morte precoce da criança (LOPES; VALLE, 2001)

Além disso, ter um filho com câncer atinge diretamente a estrutura familiar, uma vez que receber o diagnóstico de uma doença grave da criança é fator de ruptura e de intensa desestrutura psicológica, pois, tal situação defronta a família com a perda do sentimento de invulnerabilidade, sendo atingida em sua falsa sensação de proteção e imortalidade, desencadeando-se forte sofrimento causado pela angústia de morte (CHIATTONE, 1996).

Somada a estas vivências, a doença grave em um filho determina a perda do mundo habitual anteriormente vivido, impelindo aos familiares, intensos sentimentos de solidão e isolamento, calcados nas ambivalências determinadas pelo próprio processo de permanência e transitoriedade, poder e impotência, vida e morte (VALLE, 1997).

O fato de ter um filho com câncer pode vir a transformar profundamente o cotidiano da família em função de uma série de ajustamentos que deve ocorrer para enfrentar a situação. Isso porque, além do desgaste emocional, a família precisa resolver problemas de ordem prática, tais como os de ordem doméstica, financeira e os de ordem profissional (LOPES; VALLE, 2001).

Por tudo isso, este período caracteriza-se como uma etapa difícil, de desestruturação, que requer uma adaptação e aprendizagem de um novo repertório, inerentes ao processo de doença,

tratamento e hospitalização; tais como, lidar com a dor, com o ambiente e com os procedimentos hospitalares (LOPES;VALLE, 2001).

Uma atitude muito comum dos pais frente à criança doente é a superproteção. Tal situação pode ser percebida pela criança que, para obter compensação, utiliza-se da condição de doente. Este fato, muitas vezes é de difícil reversão após o término do tratamento. Além disso, podem surgir conflitos com outros filhos, que se sentem rejeitados e abandonados em prol do irmão doente (VALLE, 1997; LOPES; VALLE, 2001).

É importante ressaltar o papel fundamental exercido pela família na situação de câncer na criança, pois:

o funcionamento emocional e os recursos dos pais desempenham importante papel nos modos pelos quais as crianças doentes e seus irmãos lidam com o câncer, nas diferentes fases da doença, e este é um processo bidirecional, de influências recíprocas, que vai além da idéia de um impacto linear, para abranger uma compreensão sistêmica desta realidade que pode, sim, ser de dor, mas também de muito crescimento (LOPES;VALLE, 2001, p. 30).

A eficácia do tratamento leva a criança ao período de remissão, ou seja, sem a doença. A cura, em seu sentido mais amplo, é bastante controversa, abrangendo dimensões psicológicas e sociais. Araújo e Arraes (1998) mostram a divergência dos diversos autores com relação à cura, inclusive com relação aos critérios para o estabelecimento da cura orgânica. Alguns autores apontam que o indivíduo é considerado curado somente quando não apresenta sintomas há pelo menos cinco anos. Outros fixam em dois anos e meio, outros autores consideram curados, os sujeitos que tenham encerrado o tratamento.

Chamarei de curados, aqueles indivíduos que já tenham terminado o tratamento, pois parece que é assim que os pais se sentem frente ao encerramento do tratamento.

Apesar de todo o desejo dos pais e da criança em atingir a cura, esta é vivida com sentimentos ambivalentes, pois o encerramento da quimioterapia envia uma dupla mensagem: por um lado significa

sucesso, que o tratamento chegou ao fim e que a doença foi vencida; mas por outro, sem a “proteção” da medicação, há um grande medo de que o câncer possa voltar (VALLE, 1994).

A autora ressalta que, além destes sentimentos ambivalentes, a família geralmente tem dificuldade para retomar o mundo anterior, uma vez que todas as questões e todas as ações giravam em torno da criança com câncer. É preciso, de novo, reorganizar a estrutura familiar. Assim, aceitar a cura é rearranjar o passado centrado em torno do câncer e de seu tratamento.

Vendrúscolo e Valle (2001) realizaram uma pesquisa com 15 crianças que já tinham terminado o tratamento de câncer, com o objetivo de encontrar os significados e compreender o sentido que estas crianças atribuíam ao ser-no-mundo sem a doença. O discurso das crianças evidenciou que o câncer que tiveram, bem como seu tratamento, não foram esquecidos, mas se integram continuamente ao presente, sendo significado de diferentes maneiras por cada criança. Além disso, o estar-no-mundo curado de câncer exclui a possibilidade do estar-no-mundo “como se nada tivesse acontecido”. As falas das crianças desvelaram a vivência atual, buscando uma normalidade a princípio idêntica ao período que antecedeu à doença, porém, que se mostra ao longo do discurso, uma normalidade que é constituída a partir da vivência do adoecer e das novas significações experienciadas. As crianças vivenciam o tempo presente que se dá à maneira do estar curado – não sendo nem o da doença e nem o que a antecedeu.

Outra pesquisa foi realizada por Arrais e Araújo (1999) com o objetivo de descrever e compreender a experiência de sobreviver ao câncer na infância, identificando a qualidade da reinserção e adaptação das crianças sobreviventes à vida quotidiana, após o tratamento oncológico. Participaram da pesquisa 10 crianças que já tinham terminado o tratamento. As autoras concluíram que a experiência de sobreviver ao câncer na infância implica na capacidade de conviver com o paradoxo existente entre o reconhecimento da condição de curado e a possibilidade constante de recidiva. O modo de enfrentamento desta ameaça é que parece determinar a qualidade de vida da criança e da

sua família no período de sobrevivência. Com relação aos pais foi verificado que estes têm dificuldades de adaptação neste período, percebendo a sobrevivência como provisória, em função da possibilidade de recidiva. Esta insegurança leva a uma preocupação excessiva quanto à saúde dos filhos e inibe a projeção de planos futuros para a sua família.

Corroborando com esta pesquisa Oppenheim (1990²⁰ apud VALLE, 1994) ressalta que os pais em sua maioria, no momento de cura passam a conviver com a chamada síndrome de Damocles - como se tivessem com uma espada sobre a cabeça – com medo de uma recidiva.

Ainda sobre crianças curadas, Valle (1994, p. 233) lembra que:

cada família evolui dentro de suas possibilidades pessoais e condições em que viveu a doença, influenciando aí, sem dúvida, o tipo de cuidado que recebeu por parte da equipe e a ajuda de familiares. Algumas passam a se perceber mais fortalecidas do que antes, julgando-se vitoriosas por terem vencido a luta contra o câncer. Outras ficam frágeis, sentem ameaças pairando freqüentemente sobre si, constituindo um grupo de risco. O câncer acaba tornando-se um divisor da existência: há sempre um antes e um depois da doença, tanto para os sucessos como para os fracassos, tanto para as transformações positivas que possam ocorrer como para as negativas.

Mas nesse período chamado de remissão, ou seja, sem a doença, pode ocorrer a recidiva, que a volta da doença. A recidiva é considerada uma segunda crise que pode ser mais devastadora que o diagnóstico inicial, pois já se sabe o que terá de ser enfrentado. Os pais descrevem a primeira recidiva como o tempo mais difícil, principalmente quando já tinha ocorrido um aparente sucesso no tratamento. Eles sabem que a chance de cura diminui drasticamente (ESPÍNDULA; VALLE, 2001).

As autoras realizaram uma pesquisa com o objetivo de buscar a compreensão da situação de recidiva, a partir do ouvir a fala das mães que vivenciavam a recidiva de câncer em seus filhos. Foi percebido que, frente à recidiva, as mães mostram desespero e choque maiores do que os sentidos por ocasião do diagnóstico inicial, pois sabem que têm de iniciar tudo novamente, já com chances reduzidas de cura. Algumas mães consideram a volta do câncer como período esperado, menos difícil,

²⁰ OPPENHEIM, D., Entretiens avec des enfants cancéreux. *Les sortir de l'exil. Les temps modernes*, n. 524, ano 45, março, 1990.

por já conhecerem a doença e os procedimentos terapêuticos. De modo geral, percebem que todos os seus esforços, durante o tratamento foram em vão. Sentem-se derrotadas na sua batalha anteriormente vivida contra o câncer nas crianças.

2.3. Resiliência e câncer

O câncer impõe ao indivíduo perdas de diferentes naturezas, como a perda da saúde, da integridade psicológica, da rotina diária. É um processo permeado de temores e angústias, instalando-se um estado de crise, o qual implica em desorganização e desarmonização da pessoa como um todo. Em outras palavras, ter câncer é ser submetido a uma multifatoriedade de riscos à vida: à vida social, à vida acadêmica, ao processo de desenvolvimento, dentre outros.

Por essa razão, faz-se necessário realizar estudos que identifiquem mecanismos de proteção eficazes para o melhor enfrentamento dos pais e da criança na situação de doença e tratamento. Mas por que só agora se resolveu investigar esta temática?

No intuito de responder a esta questão Woodgate (1999a) cita um estudo realizado por Eiser (1994)²¹ no qual o autor descreve a evolução do câncer ao longo dos anos. Em 1950 e 1960, sobreviventes de câncer eram raros, então o foco era como cuidar da criança que está morrendo. Os estudos eram centrados na exploração da presença de comportamentos mal ajustados nos pais (principalmente nas mães) e suas crianças com câncer.

Em 1970 e 1980 existiu um movimento do “morrendo” para “vivendo”, com a vida sendo ameaçada pela doença, mas com o aumento das taxas de sobrevivência. Os estudos partem para

²¹ EISER, C. Making sense of chronic disease: The Eleventh Jack Tizard Memorial Lecture. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, v. 35, n. 8, 1373-1389, 1994.

examinar a incidência dos efeitos comportamentais, físicos, sociais e intelectuais do tratamento de câncer sobre o sobrevivente.

Em torno de 1990, os estudos sentiram a necessidade de centrar os estudos num modelo mais otimista, no qual o foco é enfrentamento, competência, ajustamento, adaptação bem como a sobrevivência de câncer a longo prazo. Os estudos então se centraram nos recursos de enfrentamento, na competência individual e em como as famílias lidam com as crises específica dessa situação de tratamento.

A partir daí, surgiram os primeiros estudos de resiliência na área de câncer, pois ser acometido por câncer implica em receber tratamentos intensos e prolongados e enfrentar a incerteza de sobreviver ao câncer, podendo isso acarretar profundos e estáveis efeitos no ajustamento psicossocial das crianças e adolescentes. A experiência de ter câncer tem um potencial de colocar o indivíduo em risco para o desenvolvimento cognitivo, emocional e problemas de comportamentos que podem causar impacto nele durante toda a vida (WOODGATE, 1999b). A autora realizou um levantamento bibliográfico com o objetivo de compreender o que contribui para a resiliência na experiência do adolescente com câncer. A partir desse levantamento, a autora divide os achados em três grandes categorias: estressores; fatores de proteção²² e de vulnerabilidade, e consequência: ajustamento versus mau ajustamento.

Com relação aos fatores estressores associados ao câncer, a autora relata que pesquisas revelam que as preocupações psicossociais e estressores dos adolescentes com câncer são numerosos. Estão incluídos medo do tratamento, efeitos relacionados ao tratamento, viver sendo controlado pela doença, mudança na aparência física, ser tratado diferente, preocupação com a escola e carreira e assuntos existenciais.

²² Mantive a nomenclatura dada pela autora.

Quanto aos fatores protetivos e vulneráveis afetando as respostas do adolescente ao câncer, a autora traz o auto-conceito, o significado da doença, enfrentamento, suporte social e suporte externo. A autora (1999b) sugere que sentimentos bem-estabelecidos, valor de si mesmo junto com confiança e convicção são fatores protetivos para auxiliar uma pessoa que enfrenta mudanças na vida. Na literatura sobre adolescente com câncer, auto-conceito e auto-estima têm sido estudados principalmente como resultado de respostas e não como variáveis protetivas.

O significado que o indivíduo dá a um evento da vida pode ser visto como positivo ou como ameaça, dependendo de como afeta o indivíduo. As pesquisas indicam que a reinterpretação da experiência do câncer foi um caminho para manter o senso de normalidade.

Além disso, o tempo é um fator crítico mediador que pode influenciar as percepções dos adolescentes sobre sua experiência com câncer (WOODGATE, 1999b).

Com relação ao enfrentamento, as pesquisas mostraram que as estratégias de enfrentamento que os adolescentes utilizam em sua experiência com câncer incluem ser positivo e ter esperança para o futuro. Pesquisas revelam que os adolescentes usam uma variedade de estratégias, incluindo redefinição mental da experiência, auto-distração, auto-conversa, "ignorar" e ter o controle a mão.

Quanto ao suporte social, a família foi identificada como um importante fator protetivo no auxílio à criança de todas as idades na adaptação aos estressores do câncer. Observou-se nas pesquisas que, para o adolescente, ser tratado normalmente ajuda-os a se sentirem aceitos pela rede social.

No que tange ao suporte externo, foi destacado que o estabelecimento e manutenção de relacionamento com amigos e colegas de escola tem sido reportado como sendo importante para os adolescentes com câncer. Foi encontrado também que o suporte de outras pessoas com câncer foi visto como valioso, uma vez que propicia dividir experiências com outras pessoas na mesma situação, sendo colocado como importante não somente no momento do diagnóstico e tratamento, mas ao longo dos anos de remissão.

No que diz respeito ao ajustamento ou mau ajustamento, é importante considerar que, apesar de o câncer na adolescência ser um grande risco para o desenvolvimento de problemas psicológicos, ter câncer não garante que tais problemas ocorrerão.

Adolescentes com câncer podem experienciar mudanças positivas incluindo tornarem-se mais maduros, desenvolver uma grande apreciação pela vida e sentirem-se fortes. Os adolescentes percebem ganhos pessoais como resultados da experiência com câncer. Os ganhos pessoais incluem mais intimidade com a família, redução de envolvimento com comportamentos de riscos, conhecer novas pessoas, ir acampar, ganhar novos conhecimentos, e suspender os cuidados dos enfermeiros e dos médicos que cuidam dele (WOODGATE, 1999b). A autora conclui que o levantamento revelou que a) adolescentes podem se adaptar à experiência de ter câncer, b) fatores protetivos, incluindo fatores individuais e ambientais, ajudam a modificar as respostas dos adolescentes ao câncer, c) fatores de vulnerabilidade ocorrem, principalmente, pelas consequências físicas do câncer na pessoa.

Baseada nisso, a autora sugere que estudos sejam realizados com o objetivo de entender por que e como a resiliência ocorre durante a experiência de ter um câncer na adolescência com câncer é valioso, pois podem resultar em informações necessárias para potenciais intervenções que estimulem a resiliência nos adolescentes e que podem mostrar um caminho para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Nessa perspectiva, Teles (2002) desenvolveu um estudo de caso de uma criança com leucemia, com o objetivo de estudar o processo da resiliência, numa tentativa de compreender este processo, investigando os fatores de proteção e de risco envolvidos, assim como a sua influência na elaboração e enfrentamento mais satisfatório da situação de doença e tratamento. Foram utilizados como instrumentos de pesquisa: entrevista semi-dirigida (realizada junto ao familiar); Escala de Eventos de Vida (LEC); análise reflexiva retrospectiva das evoluções psicológicas realizadas durante as internações da paciente e atendimentos realizados no Ambulatório de Psicologia Hospitalar do

Hospital Brigadeiro, e como recurso técnico complementar, utilizou-se a técnica projetiva, Procedimentos de Desenhos-Estória, baseada nos pressupostos de Trinca (1976) e Van Kolck (1984). Constatou-se a capacidade dos pais de servirem como bons modelos, sendo suficientemente provedores de carinho e de laços afetivos saudáveis o bastante para dar suporte às necessidades da criança, apoiando-a e estimulando-a no enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização, propiciou a ressignificação da situação adversa configurada pela doença.

O câncer também altera profundamente a dinâmica familiar, assim como a relação entre os membros. Patterson (2002) aponta o diagnóstico de doença crônica na infância e sua progressiva tensão associada ao enfrentamento como um evento traumático para a família.

Quando uma criança é diagnosticada com uma doença crônica, a família desenvolve novos padrões familiares para executar as atividades das rotinas familiares incorporando as necessidades especiais da doença crônica (PATTERSON, 2002). O autor realizou uma pesquisa no ano de 2000 no qual foi observado que as famílias que tinham crianças com doenças crônicas ou com incapacidades, apresentaram altos escores de medidas padronizadas, demonstrando assim bom funcionamento da criança e da família, diferente do resultado esperado, em que o risco de doença crônica pode propiciar déficits de funcionamento da criança e da família. O bom funcionamento sugere que muitas famílias já tiveram capacidade protetiva para manejar a exposição ao novo risco; famílias desenvolveram recursos protetivos necessários para uma resposta de sucesso à exposição do risco.

2.3.1. Estudo Bibliográfico²³

O objetivo deste estudo bibliográfico é investigar na literatura científica, trabalhos que relacionam resiliência e câncer, a fim de se poder traçar um panorama do que está sendo pesquisado e publicado na área, verificando a existência de tendências e possíveis lacunas.

O método utilizado para a coleta de dados foi o levantamento bibliográfico através da busca eletrônica de artigos indexados nas bases de dados Lilacs (Literatura Latino Americana de Ciências de Saúde), Dedalus/Sibi (que contém o acervo de obras da USP), Scielo (Scientific eletronic library online), Medline, PsycInfo a partir das palavras-chave: "*resilience*" e "*cancer*" nas bases internacionais; "resiliência" e "câncer" nas bases nacionais. Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão:

- veículo de publicação: periódicos indexados;
- tempo: não foi delimitado período de tempo;
- idioma de publicação: artigos publicados na íntegra em língua inglesa, francesa, espanhola ou portuguesa;
- modalidade de produção científica: trabalhos empíricos, artigos de revisão e artigos teóricos;
- referências que tiveram como objeto de estudo a resiliência e o câncer.

Com base nos critérios de inclusão das referências, foi feito um levantamento preliminar através da leitura seletiva dos resumos encontrados, constituindo o *corpus* que delimitou o material pertinente à pesquisa. Desta forma, com o acesso aos resumos, foram examinados e selecionados aqueles artigos que preencheram os critérios, eliminando-se assim, aqueles que não contemplavam a temática e os resumos repetidos.

²³ Este estudo é parte de um artigo escrito pela presente autora e pela profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle e foi submetido à publicação na Revista Latino-Americana de Enfermagem. No momento, encontra-se em apreciação.

A seguir, foi feita a recuperação dos artigos originais na íntegra, constituindo esses o *corpus* que delimitou o material de análise, proporcionando um tratamento mais apurado dos dados. A recuperação dos artigos deu-se através do endereço eletrônico de periódicos da Capes e no endereço eletrônico da Biblioteca Central do Campus da USP de Ribeirão Preto, através do sistema SIBI. Alguns artigos foram solicitados diretamente aos autores via e-mail e, por fim, esta busca foi complementada mediante solicitação de artigos junto a outras bibliotecas, tanto em âmbito nacional como internacional, vinculadas ao Programa de Comutação Bibliográfica (sistema COMUT).

De posse dos artigos recuperados, foi feita a leitura analítica e integral de cada estudo, a identificação das idéias-chave, a hierarquização dos principais achados e a síntese dos resultados.

Após esta leitura foi possível perceber que alguns artigos, apesar de apontar no resumo a resiliência como objetivo, não abordavam a temática no decorrer do artigo. Este fato exigiu que fosse realizada uma nova seleção baseada nas leituras dos artigos.

A partir desses dados, foi realizada uma análise quantitativa agrupando aspectos considerados relevantes tais como, tipo de trabalho, ano de publicação e natureza da pesquisa.

Foi também realizada uma análise qualitativa de inspiração fenomenológica seguindo os seguintes passos propostos por Martins e Bicudo (1989):

- Leitura atenta dos trabalhos encontrados para a obtenção de uma configuração geral;
- Releitura do material buscando apreender objetivos e temas tratados;
- Busca das convergências e das divergências entre as temáticas dos estudos;
- Organização dos dados em categorias ou áreas temáticas, possibilitando uma síntese dos vários estudos dentro de cada área temática e uma configuração de como cada uma delas vem sendo tratada pela literatura;
- Síntese descritiva das várias temáticas a fim de se alcançar um panorama a respeito dos estudos consultados.

Foram encontrados 44 artigos na base de dados Medline. Destes artigos, 21 foram descartados por pertencer a outras áreas de estudo como odontologia, medicina, bioinformática restando 23 artigos a serem analisados. Na base de dados PsycInfo foram encontrados 21 artigos. Destes, 4 não contemplavam a temática estudada, 5 eram repetidos, restando 12 artigos para a análise posterior. De posse desses resumos, foi possível perceber que alguns não apresentavam a resiliência como objeto de estudo, apresentando-a apenas como um resultado da pesquisa.

Assim, durante a leitura dos artigos selecionados, foi possível perceber que apesar de alguns resumos apontar a resiliência e o câncer como objeto de estudo, a temática “resiliência” era apenas apresentada nos resultados. Desta forma, foi realizada uma nova revisão na qual foram selecionados 11 artigos que apresentavam a resiliência e o câncer como objeto de estudo.

Usando-se as palavras-chaves resiliência e câncer, nenhum artigo foi encontrado nas bases de dados Lilacs, Dedalus e Scielo.

Com relação à natureza da pesquisa, houve uma predominância dos trabalhos empíricos (7) em relação aos trabalhos teóricos (3) e aos de revisão (1). Dos 7 artigos empíricos, apenas 2 são quantitativos, sendo 5 caracterizados como qualitativos.

Dos 11 estudos selecionados, 3 foram realizados em 2004, 1 em 2003, 2 em 2002, 1 em 2001, 2 em 1999, 1 em 1995 e 1 em 1989.

Com relação ao periódico de publicação, houve uma predominância da revista Journal of Pediatric Oncology Nursing onde foram publicados 4 trabalhos, enquanto que nas revistas American Journal of Orthopsychiatric, Journal of Family Nursing, Australian Journal Advanced Nursing, Women Health, Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, Journal of Adolescent Medicine and Health, Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics foi encontrado 1 artigo em cada.

A análise qualitativa revelou as seguintes unidades temáticas:

- a) Identificação de fatores de proteção e de risco
- b) Identificação de fatores de proteção
- c) Exploração do conceito
- d) Intervenção

a) Identificação de fatores de proteção e de risco

Quatro trabalhos tiveram como objetivo a identificação dos fatores de risco e de proteção com dois grupos de sujeitos: adolescentes com câncer e mulheres com câncer.

Dois trabalhos focalizaram os adolescentes. O trabalho de Lockhart, Ray e Berard (2001) aponta para a necessidade de identificar os fatores de estresse e resiliência em adolescentes com câncer e, para isso, utiliza como método de investigação sessões grupais nas quais foram identificados seis estressores na situação de adoecimento: instabilidade emocional, isolamento institucional, limites do serviço prestado, desconforto físico, proteção invasiva dos pais e ausência dos colegas. Também foram identificados cinco fatores de resiliência: ter o cuidado focalizado no sentimento, aumento da responsabilidade, proteção não invasiva dos pais, reparação do relacionamento com os pares e solidariedade.

O trabalho de Woodgate (1999a) sobre adolescentes realiza um levantamento bibliográfico sobre o que é conhecido sobre resiliência na experiência do adolescente com câncer, apontando os estressores, os fatores protetivos e de vulnerabilidade. A autora aponta como fatores estressores o medo do tratamento, os efeitos relacionados ao tratamento, o viver sendo controlado pela doença, as mudanças na aparência física e o ser tratado diferente na escola e pelos cuidadores. Com relação aos fatores de proteção, a autora destaca o autoconceito, o significado da doença, *coping* (enfrentamento da doença), suporte social e suporte externo. A autora salienta que as pesquisas revelaram que os adolescentes podem se adaptar às suas experiências com o câncer e que os fatores protetivos, que

ajudam a modificar as respostas dos adolescentes, incluem fatores individuais e ambientais, e que os fatores de vulnerabilidade estão relacionados principalmente às consequências físicas decorrentes do próprio câncer ou do seu tratamento.

Dois artigos estudaram mulheres com câncer de mama. Um dos artigos objetivou explorar como o linfedema²⁴ e os fatores estressores afetam as mulheres e suas famílias na vida diária, destacando especialmente as experiências vinculadas aos fatores que determinam a resiliência²⁵ frente à crise. Foram estudadas seis mulheres e suas famílias. Os achados sugerem que os padrões de funcionamento familiar, os recursos familiares e a avaliação estressora da situação estão relacionados à resiliência na mulher quando atingida por linfedema. As famílias foram categorizadas em três grupos: ajustamento, adaptação e crise. Duas famílias foram categorizadas como ajustadas, pois para estas famílias, as mudanças relacionadas ao linfedema não foram difíceis. Três famílias foram classificadas como adaptadas, pois suas famílias tiveram mudanças significativas nos padrões de funcionamento como resultado do linfedema. E uma família foi considerada em crise, onde os recursos foram insuficientes para restaurar a harmonia e o equilíbrio da família (RADINA; ARMER, 2004).

Rogers-Clark (2002) em seu estudo objetivou ouvir o relato e interpretar histórias de resiliência de mulheres de áreas rurais que sobreviveram ao câncer de mama e como isto mudou a vida delas. O estudo foi realizado com nove mulheres que vivem no noroeste de Queensland, na Austrália. O estudo concluiu que há aspectos positivos e negativos de ser mulher do campo vivendo com câncer de mama. Dentre os aspectos negativos está a carência de serviços especializados, o que implica em buscar os recursos fora da comunidade, perdendo assim o suporte e consolo emocional da comunidade onde se

²⁴ Ocorre quando os nódulos linfáticos localizados embaixo do braço são removidos ou prejudicados, causando o bloqueio da passagem do fluido linfático, o que pode levar o braço a sofrer uma grande deformidade ocasionando grande desconforto para a mulher, exigindo assim cuidados intensos.

²⁵ As autoras utilizam o termo "resiliency" que, assim como o termo "resilience", foi traduzido para o português como "resiliência". Esta tradução será padrão em todo o texto, porém esta questão será discutida nas considerações finais.

vive. Outro aspecto negativo é a falta de limite para a privacidade pessoal, por ser tratar de comunidades pequenas onde todos se conhecem. Em contrapartida, a ligação com o campo ajudou a mulher a lidar com a doença, uma vez que o campo é símbolo de paz e harmonia, além do que, por ser do campo é considerada forte. Porém, essas mulheres se queixam de não ter com quem compartilhar seus medos e angústias e não se sentem à vontade para dividir estes sentimentos com as famílias, pois percebem que isto traz sofrimento para os membros familiares.

b) Identificação de fatores de proteção

Dois artigos tiveram como objetivo o estudo de fatores de proteção na perspectiva familiar. Um deles realizou um estudo longitudinal utilizando vários instrumentos com os quais investigou o papel da coesão familiar e da capacidade de expressar sentimentos na promoção de resiliência durante a situação de estresse do transplante de medula óssea pediátrica (TMO). Os achados sugerem que a percepção do ambiente familiar é um determinante significativo no ajustamento da criança para o estresse de TMO. Além disso, os autores apontam que a capacidade de demonstrar sentimentos e a coesão familiar agem como fatores protetivos. Por outro lado, o conflito familiar atua mais diretamente como fator de risco (PHIPPS; MULHERN, 1995).

McCubbin e seus colaboradores(2002) buscaram identificar fatores de resiliência²⁶, pela perspectiva dos pais, no tratamento da criança com câncer. Foram identificados seis fatores de promoção de resiliência: capacidade familiar interna de se mobilizar rapidamente e de se reorganizar, suporte da equipe de saúde, suporte da família extensa, suporte da comunidade, suporte do local de trabalho e mudanças na visão familiar.

O terceiro estudo desta categoria temática está relacionado a mulheres com câncer de mama e tem como objetivo coletar dados de muitos aspectos da resiliência e relacioná-los com as percepções

²⁶ Os autores utilizam o termo "resiliency".

pessoais do risco de câncer de mama e preocupações com o câncer. Os resultados apontam que as medidas de resiliência são relacionadas a duas variáveis chaves: saúde mental e saúde geral. Estes achados indicam que a resiliência está relacionada às formas do funcionamento pessoal e os modos de ter sucesso. Os autores ainda afirmam que a resiliência não é um simples construto unidimensional, mas reflete aspectos diferentes com funcionamentos diferentes (BOWEN; MORASCA; MEISCHKE, 2003)

Outro artigo utiliza a perspectiva da resiliência²⁷ individual, a partir da qual aponta a necessidade de se estudar as dimensões da concepção do autoconhecimento evidenciadas em três investigações: com trabalhadores civis, com sobreviventes de câncer infantil e com adolescentes de pais com desordens afetivas significativas, e aproximar o estudo de resiliência como parte do conhecimento do comportamento humano. O estudo tem como objetivo refletir a associação do papel do autoconhecimento nestes três grupos diferentes e a resiliência individual. Os achados sugerem que a relação foi a chave para o ajustamento desses sujeitos. Os sobreviventes de câncer infantil sentem que o autoconhecimento exerceu um papel importante durante o tratamento. Eles ainda afirmam que parte dos seus conhecimentos consiste na avaliação da realidade da probabilidade de ter recidiva de câncer. Por isso, eles colocam o evento de ter câncer em uma posição de destaque em relação aos outros eventos que também foram significativos (BEARDSLEE, 1989).

c) Exploração do conceito

Woodgate (1999b) desenvolveu o entendimento do conceito de resiliência nos adolescentes com câncer. A autora explorou três aspectos: perspectiva histórica de paradigmas usados para entender a experiência do câncer infantil, resumo das definições relacionadas à construção do conceito de resiliência e o modelo conceitual de resiliência. A autora conclui que os profissionais da área de

²⁷ O autor utiliza o termo "resiliency".

câncer infantil têm que entender o que significa resiliência para trabalhar este construto apropriadamente na experiência do adolescente com câncer e prevenir desenvolvimento de concepções errôneas que podem impedir o cuidado a esses pacientes.

d) Intervenção

Dois outros estudos focalizaram a intervenção utilizando como instrumento o Adolescent Resilience Model (ARM).

Um deles resume os principais pontos sobre resiliência e intervenção que foram apresentados em um workshop no qual se concluiu que há um número insuficiente de pesquisas que investigam como os fatores de proteção influenciam os fatores de risco. O autor ainda sugere o uso do instrumento Adolescent Resilience Model (ARM), pois este tem uma perspectiva multidisciplinar para desenvolvimento de intervenções. O uso deste instrumento justifica-se pelo fato de que os fatores sociais e familiares requerem contribuições de assistentes sociais e terapeutas familiares enquanto que os fatores psicológicos individuais pedem a contribuição de psicólogos, conselheiros e especialistas em vida de criança (HAASE, 2004).

O outro artigo sobre intervenção ressalta a importância da intervenção em adolescentes com câncer utilizando o "Adolescent Resilience Model" (ARM). Os autores justificam o uso deste instrumento apontando que este é um guia teórico para desenvolver programas que objetivam melhorar resultados com adolescentes com câncer, focando concepções positivas de saúde. Segundo os autores, através do ARM, intervenções podem ser delineadas com alvo específico nos fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento da resiliência e, conseqüentemente, da qualidade de vida. Tais intervenções podem ser delineadas em duas perspectivas: focando múltiplas habilidades (como o REAP -Resilience Enhancing Adolescent Profile) ou limitando o número de habilidades selecionadas pelo ARM (como o Referential Music Improvisation) (NELSON et al., 2004).

Estado atual das pesquisas que relacionam resiliência e câncer

A maioria dos trabalhos localizados a partir das palavras-chaves “resilience” e “cancer” nas bases de dados PsycInfo e Medline, investigam os fatores de proteção e de risco ou investigam apenas os fatores de proteção. Este fato parece indicar que as pesquisas relacionando resiliência e câncer se encontram em momento de investigação para melhor compreensão do fenômeno.

Além disso, somente após a identificação desses fatores é que se pode pensar em estratégias de intervenção eficazes com o intuito de promover a resiliência na situação de câncer. Isto parece ser confirmado pelos resultados deste levantamento onde foram encontrados dois artigos de intervenção de caráter teórico, não sendo encontrado nenhum estudo relatando uma intervenção concreta.

Observa-se também um movimento das pesquisas para eleger algum fator de proteção e para verificar a eficiência deste na situação de câncer, como foi o caso do estudo que investigou a coesão familiar e a capacidade da família para expressar sentimentos diante de tal situação (PHIPPS; MULHERN, 1995).

Nota-se também que, no período 1989 a 2004, três grupos de sujeitos foram eleitos pelas pesquisas: os adolescentes, as mulheres com câncer de mama, e um número menor, mas não menos significativo, de trabalhos com as famílias de crianças com câncer. O primeiro grupo parece ter sido eleito por ser a adolescência uma fase da vida que se caracteriza como um momento de crise denominada de normativa. Sendo assim, o adolescente com câncer estaria vivenciando duas crises: a adolescência e o câncer, exigindo do próprio adolescente, da equipe de saúde e da família o desenvolvimento de recursos para enfrentar essa situação peculiar de crise. As mulheres com câncer de mama parecem ter sido escolhidas devido à multifatorialidade de riscos aos quais as mesmas são expostas, pois além da situação de crise própria da situação de câncer, outros fatores estão relacionados, como sexualidade e feminilidade. As famílias de crianças com câncer vivenciam também uma multifatorialidade de riscos na convivência com criança com câncer, pois além de ter que lidar com

questões de ordem emocional, elas precisam enfrentar questões de ordem financeira, escolar e outras relacionadas ao dia-a-dia, provocando assim uma situação de crise para todos os membros da família.

Nota-se que os três grupos de sujeitos eleitos vivenciam, cada um na sua particularidade, uma multifatoriedade de riscos, despertando nos profissionais o desejo de amenizar a crise identificando mecanismos de proteção para auxiliá-los a enfrentar a situação.

Observa-se que os estudos relacionando resiliência e câncer seguiram o mesmo trajeto das pesquisas sobre resiliência que, a princípio, tinham como foco inicial as qualidades do indivíduo como o auto-conhecimento, trazendo a idéia de resiliência individual. Com o avanço das investigações, percebe-se que houve um novo delineamento de pesquisa no qual se saiu da perspectiva individual para se compreender que resiliência é um fenômeno que ocorre mediante vários fatores sustentados basicamente por três pilares: características do próprio indivíduo, ambiente familiar e suporte social. Esta nova perspectiva é apontada em alguns trabalhos (LOCKHART; RAY; BERARD, 2001; WOODGATE, 1999a; ROGERS-CLARK, 2002; MCCUBBIN et al. 2002).

Woodgate (1999b) explora o conceito da resiliência destacando a preocupação com o uso do termo, recomendando que, por se tratar de um conceito em construção, os pesquisadores explicitem qual o conceito vigente no trabalho. Observa-se que esta preocupação é relevante uma vez que, neste levantamento, Phipps e Mulhern (1995) em seu estudo não explicita qual o conceito de resiliência que está sendo usado, apenas aponta os fatores de proteção e de risco identificados. Percebe-se que isto dificulta o entendimento do artigo e dá margens a várias interpretações.

Conclusão

Este estudo permite concluir que ainda é escasso o número de publicações que relacionam resiliência e câncer. Em contrapartida, tudo indica que este número tende a aumentar, já que se percebe um crescimento no número de publicações no decorrer dos anos.

Além da escassez de publicações, nota-se grandes lacunas em relação aos sujeitos e aos tipos de câncer pesquisados, uma vez que apenas três grupos de sujeitos foram encontrados: adolescentes, famílias de criança com câncer e mulheres com câncer de mama. Ainda há necessidade de estudos envolvendo outros grupos de pessoas e outros tipos de câncer. Um aspecto relevante que merece ser estudado é a importância do papel da equipe de saúde na situação de câncer como, por exemplo, que posturas, que atitudes diante do paciente com câncer e de sua família favorecem o fortalecimento dos mecanismos de proteção para que, assim, a equipe possa auxiliar a desenvolver a resiliência na situação de doença. Além disso, como ressaltou Woodgate(1999b) e Haase(2004), faltam pesquisas para esclarecer como os fatores protetivos atuam sobre os fatores de riscos.

Percebe-se também que o conceito de resiliência ainda está em construção, havendo uma grande diversidade de conceitos que ora convergem e ora divergem. Diante dessa realidade, faz-se necessário que os pesquisadores explicitem o conceito de resiliência que está sendo usado e que sejam fiéis a ele.

Durante todo o artigo convencionou-se o uso dos termos "resiliency" e "resilience" pela mesma tradução por entender que os autores estavam tratando do mesmo fenômeno, porém, Luthar, Cicchetti e Becker (2000) contra-indicam esse uso indiferenciado dos termos, ressaltando que estes são diferentes em suas dimensões. Os autores recomendam que o termo "resilience" seja usado quando se referir a ajustamento positivo da pessoa frente a condições significativas de risco. E o termo "resiliency" está vinculado à conotação de traço de personalidade.

É importante destacar também que durante o processo de levantamento dos artigos foram encontrados vários trabalhos nos quais a resiliência era apontada como resultado, não sendo explicitado o seu conceito. Também foram encontrados artigos que faziam uso do termo resiliência em seus resumos, mas que, no corpo do texto, não traziam o termo nem o conceito de resiliência. Este fato

aponta para o uso indiscriminado do termo, exigindo dos pesquisadores uma atenção maior ao utilizá-lo.

Pode-se concluir que a resiliência é um construto que pode ser estudado para auxiliar o indivíduo na vivência do câncer, porém se faz necessário identificar os fatores que permeiam este processo para que se possa desenvolver estratégias de intervenções visando a saúde mesmo na situação de doença e propiciar, assim, uma melhor qualidade de vida a essas pessoas, contribuindo, inclusive, para uma vida saudável de ser um sobrevivente de câncer.

3. Trajetória metodológica

Como foi observado no levantamento bibliográfico, muitos trabalhos investigam os mecanismos de proteção, porém, nenhum deles o faz sob a perspectiva do sujeito que vivencia a doença.

Assim, este estudo tem o objetivo de compreender o que as mães e crianças com câncer percebem, a partir de suas vivências, que contribuiu para o enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização de câncer.

A partir desse objetivo, entendo que a Fenomenologia mostra-se como uma possibilidade de desvelar a vivência do indivíduo, assim como o significado dado por ele a essa vivência, de acordo com o seu modo de existir.

Ressalto que a fenomenologia é um dos caminhos possíveis, não sendo o único nem o melhor, mas o que faz sentido para mim, a partir das minhas vivências e do meu mundo de significações.

3.1. A Fenomenologia

O termo fenomenologia foi usado pela primeira vez por J. H. Lambert em 1764, sendo compreendida como teoria da aparência, visão falsa da realidade. Em 1804, Fichte usou o termo fenomenologia num sentido diferente de Lambert, porém, mantendo a idéia de teoria da aparência, que para ele era a manifestação de algo real, verdadeiro, uma revelação. Com Hegel, que se dedicou ao estudo do movimento de espírito, a fenomenologia definiu-se enquanto método e filosofia. No entanto, foi no início do século passado que a fenomenologia se afirmou como uma linha de pensamento, com Edmund Husserl, que utilizou o termo antigo com um novo significado (CORRÊA, 1997).

Husserl (1859- 1938) teve como formação básica a matemática e no início do século XX, foi despertado pelo filósofo Franz Brentano (1838-1917) para as “insuficiências das ciências humanas”, e

juntamente com outro filósofo, Dilthey (1833- 1911), censuraram as ciências humanas e notadamente a psicologia, por terem adotado o método das ciências da natureza, cujo objeto de estudo é diferente. Nesse sentido, Dilthey ressalta que

a natureza só é acessível indiretamente, a partir de explicações sobre fatos e elementos, mas que a vida psíquica é uma totalidade da qual temos compreensão intuitiva e imediata; considera que o sentimento de viver é o solo verdadeiro das ciências humanas e o método compreensivo, o único adequado à sua investigação (FORGHIERI, 1997, p. 14)

Nesse contexto sócio-histórico surgem as primeiras obras sobre Fenomenologia na Alemanha, que embora partindo das idéias de Brentano sobre a intencionalidade vão além deste pensador, investigando-a na “vivência de consciência”, como tal chegando a uma análise profunda do conhecimento que ultrapassa os limites da Psicologia (FORGHIERI, 1997).

Entre o discurso especulativo da metafísica e o raciocínio das ciências positivas, Husserl buscou outra via que, anterior a qualquer raciocínio, nos colocasse no mesmo plano da realidade, ou seja, das “coisas mesmas”. Assim, propôs Husserl a fenomenologia, como uma volta ao mundo da experiência, do vivido (DARTIGUES, 1973).

Husserl entende “a coisa mesma” não como realidade existindo em si, mas como fenômeno²⁸ e a considera como a única coisa à qual temos acesso imediato; o fenômeno integra a consciência e o objeto, unidos no próprio ato de significação (FORGHIERI, 1997).

A consciência, enquanto expressão, é animada por um sentido que não procede da presença pura e simples do objeto ou da situação designada, mas que procede de um ato mediador, a “intenção de significação”. É a célebre noção husserliana de intencionalidade (CARVALHO, 1991, p. 15).

Para Husserl “a consciência é intencional, isto é, é sempre consciência de algo. Este algo, que se mostra para a consciência é desprovido de sentido. Todo sentido de algo é um ato doador, um ato de atribuição de sentido pelo sujeito” (CAPALBO, 1998, p. 416)

²⁸ A palavra fenômeno vem do grego “phainomenon” que significa discurso esclarecedor a respeito daquilo que se mostra para o sujeito interrogador. Do verbo “phainestai” que quer dizer mostrar-se, desvelar-se. Fenômeno então é tudo o que se mostra, se manifesta, se desvela ao sujeito que interroga (MARTINS; BOEMER; FERRAZ, 1990).

Assim, a consciência é sempre “consciência de alguma coisa”, da mesma forma que objeto é sempre objeto para uma consciência. Consciência e objeto não são entidades separadas na natureza, mas se definem, respectivamente, a partir dessa correlação (DARTIGUES, 1973).

Nesse sentido, Bruns (2000, p. 217) complementa que

a fenomenologia não prioriza nem o sujeito nem o objeto, mas sim, a indissociação de um aspecto e outro na própria estrutura da vivência da experiência intencional. Por meio do conceito de intencionalidade, o método fenomenológico propõe a superação da dicotomia sujeito-objeto, afirmando que toda consciência é intencional e, portanto, para Husserl não há consciência desvinculada de um mundo para ser percebido, e nem há mundo sem uma consciência para percebê-lo, ou, em outras palavras, não há “consciência pura”, separada do mundo, como afirmam os racionalistas, uma vez que toda consciência tende para o mundo.

Para que ocorra a compreensão do fenômeno propriamente dito, é necessário que se realize a redução fenomenológica. A redução é um recurso da Fenomenologia para chegar ao fenômeno como tal, ou à sua essência e pode ser sintetizada em dois princípios, um que rejeita tudo aquilo que não é verificado e o outro que se utiliza da intuição originária²⁹ do fenômeno na imediatez da vivência (FORGHIERI, 1997).

A redução não é uma abstração relativamente ao mundo e ao sujeito, mas uma mudança de atitude – da natural para a fenomenológica. A atitude natural é sem reflexão, ignorando a existência da consciência como “doadora” de sentido de tudo o que se apresenta no mundo. A atitude fenomenológica dá-se através da reflexão da vida cotidiana, onde se revela a existência de nossa consciência, deixando de lado a fé na existência do mundo em si e todos os preconceitos e teorias estabelecidas a priori (FORGHIERI, 1997).

²⁹ Para a Fenomenologia, intuição é uma forma de contemplação, é o ato de conhecimento humano que nos dá uma evidência, constituindo-se num ponto de partida em direção à essência do fenômeno. A essência não é algo abstrato, é a parte mais invariável de uma experiência tal como situada em um contexto, mostra o que o fenômeno é, o invariante (VALLE, 1997).

3.2. A Pesquisa Fenomenológica

O método fenomenológico no campo da Filosofia tem como objetivo inicial chegar à essência do próprio conhecimento. Ao fazer a transposição, do campo da Filosofia para o da Psicologia, o objetivo passa a ser o de procurar captar o sentido ou o significado da vivência para a pessoa em determinadas situações, por ela experienciadas em seu existir cotidiano (FORGHIERI, 1997).

A fenomenologia tem a preocupação de descrever o fenômeno e não de explicá-lo, não se preocupando com relações causais. A preocupação será no sentido de mostrar e não em demonstrar (MARTINS; BOEMER; FERRAZ, 1990).

Nesta perspectiva, o pesquisador fenomenológico não terá um problema, mas sim uma interrogação (BOEMER, 1994). Para Martins e Bicudo (1989) quando o pesquisador interroga, ele percorre um caminho em direção ao fenômeno, naquilo que se manifesta por si, através do sujeito que experiencia a situação.

O pesquisador fenomenológico vai em busca da essência do fenômeno em estudo. Esta essência – o eidos, descrito por Husserl, pode ser alcançada a partir de um método que contemple três elementos fundamentais em pesquisa fenomenológica: redução fenomenológica, intersubjetividade e retorno ao vivido (HOLANDA, 2003).

A redução fenomenológica ou abstenção de juízos deve ser realizada pelo pesquisador com o objetivo de se despojar de conhecimentos anteriores sobre o fenômeno estudado, permitindo-lhe assim o acesso aos significados puros do sujeito.

Forghieri (1997) considera que a redução fenomenológica, no campo da Psicologia, constitui-se de dois momentos, inter-relacionados e reversíveis, que denomina de envolvimento existencial e distanciamento reflexivo. O pesquisador inicia o trabalho procurando sair de uma atitude intelectualizada para se deixar levar pelo fluir de sua própria vivência, nela penetrando de modo

espontâneo e profundo, para deixar emergir a intuição, a percepção, os sentimentos e as sensações que afloram numa totalidade, proporcionando-lhe uma compreensão global, intuitiva, pré-reflexiva, dessa vivência. Após essa vivência, o pesquisador procura estabelecer um certo distanciamento da vivência, para refletir sobre sua compreensão e tentar captar e enunciar, descritivamente, o seu sentido ou o significado daquela vivência em seu existir, porém o distanciamento não chega a ser completo; ele deve sempre manter um elo de ligação com a vivência. É importante ressaltar que não há completa separação dos dois momentos, mas apenas a predominância ora de um, ora de outro.

O segundo elemento citado por Holanda (2003) é a intersubjetividade ou relação que se estabelece entre sujeito-pesquisador e sujeito-pesquisado, seus conteúdos e envolvimento decorrentes desta relação. Retomarei este ponto mais adiante ao falar da entrevista fenomenológica.

E o terceiro elemento é o retorno ao vivido ou retomada do “mundo da vida” do sujeito pesquisado através de seu depoimento. Para Husserl, o mundo-vivido é a presença imediata do homem à realidade, o mundo cotidiano no qual a vida se desenrola, o mundo tal como é encontrado na experiência cotidiana, cenário de todas as atividades humanas (VALLE, 1997).

O mundo-vivido é a base de todo o conhecimento humano, pois este conhecimento, de modo geral, fundamenta-se em como o homem experimenta o mundo. Assim, a pesquisa fenomenológica procurará explicitar os fenômenos em termos de como eles se apresentam e como são experimentados pelo ser humano (VALLE, 1997).

Com a presença desses elementos é possível acessar os significados³⁰ que os sujeitos atribuem à sua experiência vivida. As situações que alguém vivencia não possuem, apenas, um significado em si mesmas, mas adquirem um sentido para quem as experiencia, que se encontra

³⁰ Giorgi (1978, p. 152) assinala que “significados são os sinais da intencionalidade”. Nesse sentido, Valle (1997) resalta que existe significado apenas porque existe intencionalidade e é no viver da intencionalidade do homem que se origina o significado. Portanto, os significados para serem adequadamente compreendidos devem ser remetidos à relação intencional que nada mais é do que o diálogo entre o homem e o mundo.

relacionado à sua própria maneira de existir. Pois o homem, além de viver em determinado lugar, tem consciência de sua própria vida e dos entes com os quais se relaciona, atribuindo significado aos acontecimentos de sua existência. Esses significados se revelam a partir das descrições. (FORGHIERI, 1997; CORRÊA, 1997).

A descrição é um relato de alguém que sabe alguma coisa para alguém que não sabe; não se trata de uma redação ou de um relatório. O pesquisador não sabe o que se passa com o sujeito, por isso é necessário que este sujeito descreva o que se passa com ele. A descrição dá-se, então, na experiência do sujeito que está experienciado aquela situação. É desta maneira que o fenômeno situado se ilumina e se desvela ao pesquisador (MARTINS; BOEMER; FERRAZ, 1990).

Nesse sentido, Amatuzzi (2003) ressalta que a pesquisa fenomenológica é a pesquisa do vivido e ele pode não ter sido acessado antes, pois o "vivido" não é necessariamente "sabido" de antemão. É no ato da relação pessoal, quando surge a oportunidade de dizê-lo, que é acessado. Pode-se dizer que o vivido é surpreendido na relação pela própria pessoa que lhe comunica, facilitada pelo pesquisador. Em outras palavras, realizar "pesquisa fenomenológica é surpreender o vivido no presente, quando a experiência da pessoa é pensada de repente e dita como pela primeira vez" (p. 21).

Por esse motivo, o momento da entrevista não pode ser visualizado como um procedimento mecânico, numa sequência de perguntas e respostas, mas como um encontro social, uma relação pesquisador-pesquisado, onde há um encontro de subjetividades buscando a intersubjetividade.

Nesse sentido, cabe ao pesquisador permanecer ativo, presente como um interlocutor que solicita e acolhe, também pedindo à pessoa que retorne à sua experiência concreta quando ela foge para a opinião ou teoria. A possibilidade de o pesquisador atuar como facilitador do acesso ao vivido é de fundamental importância nesse tipo de pesquisa, pois, muitas vezes, as pessoas nunca tiveram oportunidade de efetivamente dizer sua experiência (AMATUZZI, 2003).

Uma entrevista fenomenológica não submete a situação observada e o cliente a uma análise conceitual classificadora, orientada por um esquema de idéias e direcionada para determinados fins. Ao contrário, despoja-se de modelos, projetos, alternativas e valores últimos que possibilitam um saber “sobre” o cliente, mas não um saber “do” cliente (CARVALHO, 1991).

Nesta perspectiva, Carvalho (1991, p. 62) afirma que

a entrevista fenomenológica não é uma intervenção, e, por isto não se utiliza técnicas. Trata-se da compreensão desde o interior, que se exprime nos movimentos do corpo do cliente, expressão do olhar. Perceber o gesto do cliente em seu movimento é captar sua experiência integral numa atitude face ao mundo e maneira de existir.

Há de se considerar que a sensibilidade, a intuição e empatia³¹ se constituem em formas de acesso ao outro e, portanto, possibilitam uma descrição reveladora e doadora de significados no que concerne à apreensão do outro naquilo que se mostra a ele através de sua experiência vivida. (BOEMER; ALENCASTRE, 1996).

O acesso a essas vivências é realizado através de investigações do tipo sujeito-sujeito ou subjetividade, no qual tanto o sujeito como o fenômeno estão no mundo-vida com outros sujeitos, que também percebem fenômenos. Os sujeitos que participam de experiências vividas em comum, partilham compreensões, interpretações, comunicações, estabelecendo-se a esfera da intersubjetividade, numa perspectiva husserliana (CORRÊA, 1997; HOLANDA, 2003).

Dessa forma, pode-se realizar uma pesquisa fenomenológica, buscando revelar o sujeito no seu ser ou na sua essência, e em suas experiências vividas.

Assim, a fenomenologia possibilita à psicologia uma nova postura para inquirir os fenômenos psicológicos: a de não se ater somente ao estudo de comportamentos observáveis e controláveis, mas procurar interrogar as experiências vividas e os significados que o sujeito lhes atribui, ou seja, o de não priorizar o objeto e/ou sujeito, mas centrar-se na relação sujeito-objeto-mundo (BRUNS, 2000, p. 217)

³¹ Para a fenomenologia empatia significa sentir, com o outro, aquilo que ele sente, sem que necessariamente estejamos vivendo o que ele está vivendo (BOEMER, 1984).

3.3. Psicologia fenomenológica

Esta pesquisa utiliza a psicologia com uma abordagem fenomenológica, como busca de conhecimento. Assim, exporei os principais aspectos relacionados à maneira de entender essa abordagem.

Forghieri (1997) formulou um enfoque fenomenológico da personalidade³² baseado no pensamento de Husserl, Merleau- Ponty, Heidegger, Buber, Sartre, Biswainger, Boss, Minkowski, dentre outros. Este enfoque utiliza-se de conceitos filosóficos: “ser-no-mundo”, “temporalidade” e “espacialidade”, os quais serão descritos a seguir.

“Ser-no-mundo” corresponde à nossa experiência cotidiana, tendo com ela uma familiaridade imediata e pré-reflexiva que não provém de conhecimentos científicos. A nossa vida decorre dentro dessa experiência. Desta forma, ser-no-mundo é uma estrutura originária e sempre total, não podendo ser decomposta em elementos isolados.

“Mundo é o conjunto de relações significativas no qual a pessoa existe; embora seja vivenciado como uma totalidade, apresenta-se ao homem sob três aspectos simultâneos, porém, diferentes: o circundante, o humano e o próprio” (BISWANGER, 1962³³ apud FORGHIERI, 1997, p. 29).

O “mundo” circundante consiste no relacionamento da pessoa com o ambiente, abrangendo tudo aquilo que se encontra concretamente presente nas situações vividas pela pessoa, em seu contato com o mundo. Caracteriza-se pelo determinismo e, por isso, a adaptação é o modo mais apropriado de o homem relacionar-se a ele. Porém, há um movimento dialético entre o ser humano e o

³² Forghieri (1997) conceitua personalidade como o conjunto de características do existir humano, consideradas e descritas de acordo com o modo como são percebidas e compreendidas, pela pessoa, no decorrer da vivência cotidiana imediata.

³³ BINSWANGER, I. **Psiquiatria existencial**. Santiago: Editorial Universitária, 1962.

mundo circundante, pois o homem precisa adaptar-se a este mundo, mas está sempre tentando e, de certo modo, chega a conseguir exercer alguma ação sobre a natureza e o seu próprio corpo.

O “mundo” humano corresponde ao encontro e convivência da pessoa com os seus semelhantes, uma vez que o existir é originariamente ser-com o outro, condição que propicia a atualização de potencialidades, peculiarmente humanas, como o amor, a liberdade e a responsabilidade.

O “mundo” próprio consiste na relação que o indivíduo estabelece consigo, ou seja, no seu ser si mesmo, na consciência de si e no autoconhecimento. No “mundo” próprio, a pessoa percebe-se, ao mesmo tempo, como sujeito e objeto, dando-se conta de si mesma como um ser existente no mundo, colocando-se tanto na situação concreta do momento assim como diante da variedade de suas possibilidades. A consciência de si e o autoconhecimento implicam na auto –transcendência, a capacidade da pessoa transcender a situação imediata. Assim, o “mundo” próprio caracteriza-se pela significação que as experiências têm para a pessoa, e pelo conhecimento de si e do mundo; sua função peculiar é o pensamento, que é considerado de um modo amplo abrangendo todas as funções mentais como o entendimento, o raciocínio, a memória, a imaginação, a reflexão, a intuição e a linguagem.

Outro conceito importante para o entendimento do enfoque fenomenológico da personalidade é a temporalidade, que é o fundamento básico da existência humana, constituindo o sentido originário do existir.

Temporalizar consiste em experienciar o tempo, sendo esta a vivência que mais próxima se encontra do nosso próprio existir. O existir cotidiano imediato consiste num presente perene, tanto do que já aconteceu como do que se espera que venha a acontecer, ou seja, o tempo é vivido em sua totalidade.

Existir implica, para o ser humano, em prosseguir em direção ao futuro, cuja abertura de possibilidades não se limita a uma projeção do passado; tal prosseguimento requer, também,

correr o risco de se soltar na fluidez e imprevisibilidade do futuro; e este soltar-se só pode ser encontrado na vivência imediata (FORGHIERI, 1997, p. 43-4).

Além da temporalidade, a vivência também está relacionada à espacialidade. Espacializar consiste no modo como a pessoa vivencia o espaço na existência.

As vivências do espaço e a do tempo relacionam-se intimamente e são experienciadas com amplitude ou restrição, de acordo com a visualização de possibilidades e esperança da pessoa de poder realizá-las, ou de restrição de perspectivas e desânimo por não visualizar meios de concretizá-la.

3.4. Local da pesquisa

O estudo foi desenvolvido no Ambulatório de Curados do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo.

Este ambulatório tem o objetivo de avaliar o desenvolvimento das crianças após o término do tratamento de câncer infantil. Para isso, as crianças são avaliadas pela equipe médica, através de exames e consultas ambulatoriais, e pelo serviço de psicologia através do plantão psicológico que visa detectar possíveis desajustamentos e problemas no desenvolvimento da criança e/ ou familiares (VALLE, 2004).

Inicialmente, as crianças realizam retornos mensais e à medida que o tempo de término do tratamento vai aumentando, os retornos vão se espaçando, até serem realizados anualmente.

Estes retornos são agendados pela equipe e não cessam com a idade, nem com o tempo de curado, sendo atendidos inclusive adultos que tiveram câncer na infância.

O ambulatório acontece às sextas-feiras a partir das 12:00 hs.

3.5. Procedimento para o contato com as mães e com as crianças

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. O trabalho foi aprovado de acordo com o Processo HCRP nº 8895/2003 (anexo 1).

Após a aprovação no Comitê de Ética, entrei em contato com a psicóloga responsável pelo ambulatório de curados, para que a mesma pudesse me auxiliar a entrar em contato com essas mães e crianças.

Conforme planejado, seria realizado um contato inicial com a mãe, em que seria explicada a pesquisa e seria solicitada a participação da mesma. Caso a mãe aceitasse, a entrevista seria marcada para o próximo retorno ao hospital. Isto implicaria em que as crianças estivessem realizando retornos mensais, em virtude do tempo de realização da pesquisa.

Fui ao hospital durante três sextas-feiras seguidas e não encontrei crianças que estivessem realizando retornos com essa periodicidade. Diante da situação, reavaliei o procedimento e optei por realizar as entrevistas num único encontro.

Desta forma, o procedimento de contato com as mães e as crianças iniciava quando eu chegava no hospital às 9:00 horas e, juntamente com a psicóloga responsável pelo serviço, tínhamos acesso à relação das crianças que estavam agendadas para aquele dia.

No início da manhã, as crianças fazem exames de sangue, para a avaliação médica. Como a grande maioria das crianças mora fora de Ribeirão, elas aguardam a consulta no próprio hospital. Neste intervalo entre o exame e a consulta, muitas mães participam do grupo de pais que se realiza semanalmente no próprio ambulatório. Concomitantemente, as crianças participam do grupo de crianças.

Diante do funcionamento do ambulatório, as entrevistas foram realizadas no período da manhã, entre o horário do grupo de pais/ crianças e o da consulta médica; ou durante o ambulatório, entre o intervalo em que as crianças eram pesadas e aguardavam a consulta.

As entrevistas foram realizadas no corredor do ambulatório, tendo que, algumas vezes ser interrompidas para a realização da consulta.

O processo de aproximação com as mães foi realizado através da apresentação da pesquisadora pela psicóloga do Serviço ou do contato direto com as mães.

Inicialmente eu realizava uma conversa informal com a mãe, na qual eu explicava sobre a pesquisa e questões éticas circundantes. Após a explicação da pesquisa e o estabelecimento de um breve "rapport", eu questionava acerca da disponibilidade dela em participar como colaboradora. Quando a mãe aceitava participar, eu conversava com a criança, explicando-lhe sobre a pesquisa e questionava se ela queria participar. Quando a criança aceitava participar, eu explicava à mãe a importância do Termo de Consentimento Livre e Informado (anexo 2), solicitando a assinatura do mesmo. Este contemplava a permissão do uso do gravador.

Somente após a assinatura do termo de consentimento, iniciávamos a entrevista com a seguinte questão norteadora **"Como foi o tratamento do seu filho?"** para a mãe; e para as crianças **"O que você lembra do seu tratamento?"**

As entrevistas foram realizadas da forma que os participantes julgavam ser melhor: algumas foram realizadas com a mãe e o filho juntos, em outras, a criança ficava brincando enquanto a mãe realizava a entrevista, estando presente na entrevista do filho e em outra situação as entrevistas foram realizadas separadamente.

Concluí as entrevistas, no momento em que percebi que estavam aparecendo dados repetitivos, o que sugere que o fenômeno pode estar se revelando.

As entrevistas foram gravadas e transcritas por mim na íntegra.

Das mães e crianças contatadas para participar na pesquisa, houve três recusas: uma criança realizou a entrevista, mas a mãe não quis participar, apesar de ter aceitado a priori. Em outra situação a mãe realizou a entrevista, mas a criança não quis participar. E uma outra mãe não quis participar, não sendo contatada a criança.

As entrevistas foram realizadas no período de dezembro de 2003 a maio de 2004.

3.6. Colaboradores

Participaram do estudo, nove crianças, com idades entre 6 e 11 anos. Dentre eles cinco meninos e quatro meninas com diagnósticos e tempo de cura variados.

Mãe ³⁴	Filho(a)	Idade	Diagnóstico	Tempo fora de tratamento
Amanda	André	8 anos	Tumor na supra-renal	7 anos
Carla	Cristal	8 anos	Leucemia	4 anos
Fernanda	Felipe	6 anos	Tumor renal	2 anos
Joana	Jade	8 anos	Tumor de Wilms	5 anos
Letícia	Lucas	7 anos	Tumor cerebral	1 ano e 6 meses
Marília	Mateus	6 anos	Leucemia	4 meses
Patrícia	Pérola	10 anos	Linfoma Linfoblástico	1 mês
Sandra	Safira	11 anos	Leucemia	2 anos e 6 meses
Talita	Thiago	11 anos	Tumor cerebral	2 anos

³⁴ Os nomes das crianças e das mães são fictícios com o intuito de se manter o anonimato.

4. O desvelar-se do fenômeno

4.1. Análise fenomenológica das entrevistas

Apresentarei a análise das descrições das vivências das mães e das crianças de câncer obtidas nas entrevistas. É importante ressaltar que estes dados são frutos do encontro da subjetividade do pesquisador e dos colaboradores, ou seja, de uma intersubjetividade.

Tendo em vista o objetivo do presente estudo, o desvelar do fenômeno aqui em questão, ou seja, o que as mães e crianças percebem, a partir de suas vivências, que contribuiu para o enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização de câncer, deu-se de acordo com a maneira que se revelou para mim, no contato com as vivências das mães e das crianças. Porém, esta é apenas uma possibilidade de se olhar o fenômeno.

A análise a seguir foi construída seguindo os passos propostos por Martins, Bicudo (1989) e Valle (1997):

- Inicialmente realizei uma leitura geral de cada descrição por inteiro, sem buscar qualquer interpretação do que estava sendo dito. Esta leitura propiciou-me uma familiarização das falas dos colaboradores, para a obtenção de uma configuração geral dos discursos.
- Em seguida, realizei várias releituras de cada descrição, retomando a minha questão inicial “quais são os mecanismos de proteção que auxiliaram a mãe e a criança durante o tratamento do câncer”. Nesse momento, fui identificando as unidades de significado, ou seja, focalizei nas descrições dos colaboradores, aspectos diretamente relacionados ao fenômeno pesquisado. Assim, à medida que fui lendo as descrições das vivências da mãe e da criança, fui destacando no próprio texto as frases que se mostravam relevantes – as unidades de significados. É importante ressaltar que as

“unidades de significados” não se encontram prontas no texto, exigindo uma atitude e disposição do pesquisador para que estas se revelem enquanto fenômeno. Esse momento é considerado um movimento de aproximação do pesquisador à fala dos colaboradores, momento este que capta intuitivamente os significados atribuídos pelo sujeito.

- Posteriormente, transformei cada unidade de significado encontrada no discurso ingênuo de cada colaborador para o discurso psicológico. Nesse momento busquei realizar o distanciamento reflexivo, com o intuito de transformar esses significados numa proposição acerca da experiência do indivíduo diante da situação vivida e os sentimentos despertados.
- Através das convergências e divergências das unidades de significado de cada descrição, apreendi algumas categorias temáticas, buscando chegar à estrutura do fenômeno.

4.2. Ser-mãe-de-uma-criança-com-câncer

O fenômeno ser-mãe-de-uma-criança-com-câncer revelou-se em três grandes categorias temáticas: a trajetória da doença e o tratamento, que coincide com o que já há descrito na literatura; condições que auxiliaram no enfrentamento do adoecimento e hospitalização; e o momento atual, fora de tratamento.

4.2.1. Trajetória da doença e o tratamento

Sintomas iniciais e a peregrinação até o diagnóstico

Ao serem questionadas acerca do tratamento do filho, as mães rememoraram o surgimento da doença, relatando os sintomas iniciais.

"apareceu o problema, ele apareceu com dor de cabeça e perdendo o movimento da perna direita e do braço direito, aí eu fui correr para levar no médico para descobrir o que ele tinha." (Talita, mãe de Thiago)

"Outra vez quando ele teve o tumor, é..., o sintoma foi pelinho. Ele tinha espinha, mas eu achava que era alergia. Ele estava entrando na puberdade com 8 meses, que era na supra-renal, então o tumor tava produzindo hormônio em excesso" (Amanda, mãe de André)

"ele sentia dor, né, do lado, aí ele reclamava de dor na barriga. Ele não sabia falar aonde é que era" (Fernanda, mãe de Felipe)

Estes sintomas iniciais confundem-se com muitas outras doenças rotineiras da infância, dificultando o diagnóstico, fazendo com que as mães realizem verdadeiras peregrinações, indo a vários serviços, em busca do diagnóstico.

"aí eu levava ele pro médico lá em Morro Agudo e a médica falou que era verme... aí eu peguei, dei remédio de verme ele melhorou a dor. Aí dois meses depois já apareceu um caroço do lado dele aí eu levei ele, aí levei no convênio, porque eu levava no postinho porque eu achava que a médica do postinho era muito assim, melhor ,né, e não pagava. Aí eu levei no convênio e pedi para o médico, falei para ele pedir um raio-x, aí ele falou assim o caso dele é mais sério que um raio-x, ele (médico) olhou ele (filho), examinou, aí no... fez ultra-som e pediu mais outros exames, mas na ultra-som já deu, né, o tumor." (Fernanda, mãe de Felipe)

"porque eu levei no pediatra, no postinho... aí ele falou que não era nada porque ele tinha muita moleza nas pernas, tudo... Aí ela falou, o pediatra, no caso... falou que não era nada que era fraqueza ou então podia ser uma anemia, mas também não pediu exame nenhum só falou que podia ser... aí passou uns remédios. Aí uma semana depois, eu levei num dia que a doutora estava lá, até ela trabalha aqui hoje... aí foi onde que ela só apalpou a barriguinha dele e viu que o baço estava alterado, né. Aí encaminhou pra cá... aí já deu no exame de hemograma, né, já deu que ele estava mesmo com leucemia. Por uma semana de diferença, se tivesse descoberto uma semana antes ele tinha sido tratado com leucemia de baixo risco mas por causa de uma semana.. isso foi ela que me falou, né, que por causa de uma semana passou a ser tratada como leucemia de alto risco" (Marília, mãe de Mateus)

"Internou como meningite, aí a ...neurologista percebeu que ele não cessava os sintomas...aí pediu tomografia deu alteração... aí precisou da ressonância. Aí identificou um tumor grande na cabecinha dele" (Letícia, mãe de Lucas)

Uma das mães relata também o percurso para o diagnóstico da recidiva do câncer.

"aí levei ele no oftalmo, que falaram que ele tinha problema de oftalmo, né... levei lá...aí o médico falou que ele tava com um probleminha. Aí eu liguei aqui e contei para o Dr. A aí ele mandou eu vim para cá, cheguei aqui era recidiva de tumor, isso tem uns 2 anos, dia 6 de dezembro faz 2 anos que ele fez a última cirurgia" (Talita, mãe de Thiago)

A convivência com o câncer

Ao receber o diagnóstico as mães ficam impactadas, uma vez que o câncer ainda é visto como uma doença fatal e como uma “coisa do outro mundo”, ainda bastante desconhecido.

“eu não sabia nem o que era câncer no início, tive que descobrir, então, naquela... cinco anos atrás, eu achava assim... que não tinha cura, né, foi difícil” (Talita, mãe de Thiago)

“porque para mim o câncer, quando descobriu, era uma doença de.. para mim era uma coisa de outro mundo, né” (Sandra, mãe de Safira)

Mesmo após o impacto inicial, as mães relatam a dificuldade em conviver com câncer.

“Pra mim, foi complicado” (Joana, mãe de Jade)

“Não foi fácil” (Marília, mãe de Mateus)

“eu passei mal quando eu cheguei aqui e vi... Nossa foi um choque muito grande pra mim, né[...] cheguei aqui eu entrei em pânico, entrei em desespero...caí...sabe assim... pisei no chão de verdade. Foi aí que eu vi o que é que realmente podia acontecer” (Letícia, mãe de Lucas)

“agora para mim foi difícil [...] foi difícil, mas assim como se diz, passou muito rápido” (Amanda, mãe de André)

“para mim também foi difícil, ficar sabendo que eu tinha uma criança com esse problema:” (Talita, mãe de Thiago)

“eu falo que a maior parte do tratamento pra mim foi difícil essa parte, né, porque é a parte que tava judiando dela... que tava furando. Tudo aquilo lá para mim foi difícil, mas eu sabia que ela tinha que passar por ali e passará, né” (Carla, mãe de Cristal)

A convivência com o câncer torna-se mais difícil para uma mãe, pelo fato da avó da criança não aceitar o local da doença.

“sabe, a minha mãe ainda falou pra mim assim: ‘se fosse na perna, se fosse no braço, mas na cabeça’ sabe, assim” (Letícia, mãe de Lucas)

Além de todo o impacto frente ao diagnóstico, ter um filho acometido por câncer provoca na família a perda do sentimento de invulnerabilidade, deixando-a frágil...

“porque, até então, você acha que acontece com todo mundo, menos com a gente” (Letícia, mãe de Lucas)

“que nem tem aquele ditado: você espera que vá acontecer com o vizinho mas com você... você nunca espera” (Marília, mãe de Mateus)

"eu também não aceitava que ela ficou doente, eu também não aceitava" (Joana, mãe de Jade)

...trazendo muito sofrimento para toda a família

"é que realmente um problema assim é bem, uma coisa muito triste para a família toda" (Patrícia, mãe de Pérola)

Este sofrimento é agravado por ser uma criança, uma vez que a ordem esperada da vida é nascer, crescer, reproduzir e morrer. A possibilidade da morte na infância implica na quebra dessa "ordem natural", impedindo que a criança dê continuidade ao ciclo esperado. Este fato remete também à inversão dos papéis, uma vez que é esperado que os pais morram primeiro que os filhos.

"e uma criança ainda num.. a gente não aceita muito bem... assim não consegue lidar muito bem" (Letícia, mãe de Lucas)

"a gente não veio para ter um filho para ver um filho morrer assim" (Patrícia, mãe de Pérola)

O medo de perder o filho aguça de forma exacerbada o cuidado materno impulsionando as mães a ficarem no hospital durante todo o tempo.

"eu ficava direto com ele, ninguém vinha ficar com ele para mim e nem queria que ninguém ficasse, sabe? Teve uma época que ele teve infecção, ele ficou muito ruim... eu não saía do quarto, às vezes eu ia ao banheiro, escovava os dentes, para tomar um banho 11 horas da noite. Eu não tinha coragem de deixar ele sozinho no quarto" (Amanda, mãe de André)

"tinha medo, às vezes, eu estava lá no banheiro tomando banho, eu escutava alguém bater na porta, né, e dar alguma notícia... assim... então eu ficava lá no quarto com ele... eu nem queria que alguém ficasse com ele, só um dia que ele ficou sozinho, que foi antes dele começar o tratamento. A primeira vez quando a gente veio para cá que ele estava fazendo exame ainda, eu deixei ele um dia mas eu não agüentei eu vim embora, eu voltei para cá, mas que ele ficou com meu marido, mas ele ainda não fazia o tratamento, sabe?" (Amanda, mãe de André)

"eu me excluí muito de todo mundo... eu fiquei 37 dias com ele no hospital." (Letícia, mãe de Lucas)

"vim aqui mesmo... sempre eu e ele, só eu e ele, sozinho[...] até porque ele ficou muito sensível. Ele não aceitava que ninguém dormisse com ele. Minha irmã dormiu uma noite só e meu marido dormiu uma noite mas os outros dias fui eu que fiquei com ele o tempo todo, o tempo integral, o tempo todo fui eu que fiquei com ele, fiquei meio com medo de perder, de sair de perto e acontecer alguma coisa... ele não deixava, não queria que eu saísse, sabe? Então criou uma dependência, uma ligação muito forte nesse período, acabou que eu acabei abraçando, sabe, 90% sozinha" (Letícia, mãe de Lucas)

Uma das mães expressa a dificuldade em revezar com alguém devido à distância geográfica da sua cidade de origem, onde reside a família, além da necessidade de ter alguém para cuidar dos outros filhos.

“Só eu, que eu moro em Ribeira de Goiás, não sou daqui, né, sou de Goiás, então não tem como vir outro parente. Os meninos é de menor ainda, né, e minha mãe trabalha... tinha que cuidar dos que ficaram para trás, então só eu e ele e Deus, só nos três” (Talita, mãe de Thiago)

Porém, o ficar da mãe no hospital acarretava dificuldades com relação à estrutura física para uma das mães.

“Agora eu, para mim era ruim ficar aqui, nossa...Aí eu detestava quando eu tinha que vim para cá, porque eu não dormia direito, né. O banheiro era horrível, para usar o banheiro, tomar banho... Então nessa parte aí... para mim, foi horrível [...] o banheiro que tinha que usar aqui era horrível nossa... era a pior parte... a gente agüentava assim o máximo que podia para não ir ao banheiro, mas foi só também” (Patrícia, mãe de Pérola)

Uma das mães relatou que além de ficar no hospital durante todo o tempo, ela assumiu sozinha toda a responsabilidade do tratamento do filho, numa tentativa de poupar as outras pessoas.

“e aí foi ficando mais pra mim mesmo... assim... tentar resolver sem causar mais sofrimento pro monte de gente... aí tudo que eu ficava sabendo eu não contava para ela(mãe) porque tinha medo dela passar mal, eu não contava pro meu marido porque tinha medo dele se sentir culpado” (Letícia, mãe de Lucas)

Ao ser questionada se isto a sobrecarregou a mãe responde:

“Não, hoje não, se eu tivesse que fazer tudo de novo eu faria do mesmo jeito... não me sobrecarregou... assim a gente fica meio estressado no final assim... mas hoje eu nem... às vezes eu lembro e choro e agradeço, mas não me sobrecarregou, não me traumatizou” (Letícia, mãe de Lucas)

Percebe-se que ao mesmo tempo em que a mãe expressa que não ficou sobrecarregada, ela verbaliza que houve um estresse. Talvez esta forma de enfrentar seja para manter-se forte, pois assumir que houve a sobrecarrega pode dar a impressão de fraqueza. Ainda neste movimento de poupar as pessoas, a mãe poupa inclusive o filho do diagnóstico.

"ele foi descobrir o que ele teve na última consulta em agosto, que eu até então, acho que não tinha necessidade de eu chegar nele e falar não, olha Lucas você tem um câncer, não, você fez uma cirurgia e tirou uma bolinha, não que eu poupasse, eu achava que não precisava. Eu sempre achei que tudo tem a sua hora, em tudo na vida dele e eu nunca falei e a médica que falou da última vez: você não falou pra ele mãe que ele teve um câncer. Eu falei: não. Ele olhou pra mim assim... aí também nunca mais tocou no assunto... mas eu tô aberta se ele me perguntar alguma coisa...mas eu acho que curiosidade ele não deve ter não, que se não, ele teria perguntado." (Letícia, mãe de Lucas)

Mas como diz Lenine e Dudu Falcão na música Paciência, "a vida não pára" e além de todos os problemas ocasionados pelo tratamento, os problemas rotineiros não cessaram com o diagnóstico do câncer.

"quando ele começou o tratamento, eu tinha um filho de oito meses, meu marido estava desempregado e a gente morava numa fazenda. Então foi assim... veio tudo no mesmo tempo... desemprego, o nenezinho estava doente, que aí descobrimos a doença dele também, foi muito difícil" (Marília, mãe de Mateus)

"a situação nossa não é fácil não, o pai dele trabalha na roça, né corta cana então não é fácil" (Fernanda, mãe de Felipe)

E outros acontecimentos inesperados também aconteceram:

"... perdi meu pai, minha mãe, não sabe... meu pai morreu de acidente na época, quando voltou, quando ele ia fazer a cirurgia" (Amanda, mãe de André)

"...que meu pai ninguém esperava que ia perdê-lo" (Amanda, mãe de André)

Existiram também outras dificuldades relacionadas ao tratamento.

"o sofrimento era muito assim... com ambulância pra vim pra cá[...] eu vinha de ambulância porque ele passava muito mal também e ambulância liga sirene e qualquer lugar, né, passa. E microônibus já é difícil, tem muito paciente dentro. Então era muito sofrido isso, que eu vinha de madrugada, eu ia de noite porque eu não ficava na Casa de Apoio, eu nunca fiquei porque ele não ficava. Então eu nunca fiquei na Casa de Apoio, mas lá diz que era muito bom lá também, né, que comia e bebia lá. Eu não, ficava aí fora, forrava um pano e nós ficava deitado até a hora que ambulância vinha. E à noite também tinha vez de eu ficar aqui até 1 hora da manhã, esperando a ambulância pra vim buscar. Ficava lá no 7 porque ele começou a fazer quimio no sétimo andar, né, até conseguir vaga aqui embaixo. Então era muito sofrido... nesse negócio de ambulância lá a prefeitura era... nossa muito difícil" (Fernanda, mãe de Felipe)

O fato da criança não aceitar o uso da máscara no transporte da ambulância gerava insegurança, fazendo com que a mãe utilizasse outros meios para protegê-lo de infecções:

"ele não usou máscara em tempo algum...ele não usava, mas graças a Deus ele nunca pegou uma infecção, mas corria o risco, né, e ele não usava máscara...Eu tinha que fazer

ele dormir e pôr a fralda nele assim... tampando porque ele não usava" (Fernanda, mãe de Felipe)

Uma das mães teve o agravante de ser mãe solteira e mesmo neste momento tão difícil, o pai não esteve presente, continuando a deixar toda a responsabilidade da filha para a mãe.

"eu era sozinha, não tinha ninguém, sou mãe solteira dela. Pra mim foi uma barra... mas consegui passar, mas difícil, sofri [...] acho que eu mais sofri foi porque ela não... o pai dela não ligava, quando ela ficou doente, então e... eu não aceitava o pai dela não ajudar, não ajudar, não... não acompanhar, não participar do que a menina estava passando" (Joana, mãe de Jade)

Outra mãe separou-se do marido durante o tratamento do filho, ficando com toda a responsabilidade da filha.

"na época eu me separei, o pai dela largou, abandonou" (Sandra, mãe de Safira)

A vivência de ter um filho com câncer é permeada pela ambivalência: cura X sofrimento/ morte

A vivência de ter um filho com câncer, em alguns momentos, aparece como uma certeza de cura:

"a gente nunca achou assim... que ela fosse não terminar o tratamento, que não fosse dar certo o tratamento" (Patrícia, mãe de Pérola)

Porém, apesar do otimismo com relação à cura, o tratamento de câncer é bastante sofrido para a mãe, para a criança e para toda a família.

"foi um baque, nossa Deus, foi difícil mesmo, foi um ano sofrido mesmo... mas foi sofrimento mesmo, um ano de quimio, 20 radioterapia, foi bem sofrido" (Fernanda, mãe de Felipe)

"Foi longo, foi sofrido". (Talita, mãe de Thiago)

"Aí complicado [...] mas por outro lado foi muito difícil [...] porque é muito sofrimento, é um tratamento muito agressivo, né, muito, judia muito da criança, da mãe, de todo mundo, mas não tem outro tem que ser esse" (Carla, mãe de Cristal)

Além de todo o sofrimento ocasionado pelo tratamento, o câncer também traz a possibilidade de morte, que se mostra concreta na dia-a-dia do hospital.

"mas é uma coisa que você convive com a morte, né, uma doença que infelizmente você convive com a morte [...] no hospital você vê tantas crianças, né, que começaram juntas e que infelizmente faleceram... mesmo não sendo o mesmo tipo de problema, né, mas você acaba ligando uma coisa com a outra, né, e você fica meio com medo" (Patrícia, mãe de Pérola)

"É terrível, né, é assim... a gente fica com uma espada na cabeça o tempo todo, os riscos, a possibilidade de perder, que o médico não descartou que era muito grave. Estava num lugar difícil de tirar. É complicado sofrer para caramba, é doloroso demais" (Letícia, mãe de Lucas)

Esta mãe verbaliza a incerteza com relação ao futuro.

"você não sabe se o tratamento vai dar certo, se vai corresponder bem, né, o que é que vai acontecer... e durante o tratamento também [...] porque durante o tratamento, você programa é lógico, você pensa no futuro, mas você fica meio assim... entre aspas, com medo de alguma coisa" (Patrícia, mãe de Pérola)

A possibilidade de morte parece ser reforçada por perdas familiares anteriores por câncer

"na hora, foi aquele desespero, né, de todo mundo, da família inteira, porque eu tinha perdido um primo meu com esse problema também, então... pra mim ele ia morrer também, né" (Fernanda, mãe de Felipe)

"a família dele (do marido) teve muito caso de câncer, perdeu vó, perdeu vó, perdeu tia" (Letícia, mãe de Lucas)

Este pai se sente culpado pela doença do filho, talvez pela fantasia de que a família dele teria passado a doença para o filho.

"...então ele se sentia culpado, ele não conseguia lidar por causa que tinha medo de perder o menino e ia se sentir culpado" (Letícia, mãe de Lucas)

Aspectos técnico-medicamentosos do tratamento

O tratamento de câncer pode ser realizado através de quimioterapia, radioterapia e cirurgias. É um tratamento geralmente longo, bastante agressivo e que pode desencadear uma série de efeitos colaterais. Por isso, ele reforça a ambivalência vivida na situação de doença, pois é permeado pelo otimismo da cura e pelo sofrimento devido à crueldade dos procedimentos realizados.

"Vai fazer 7 anos em maio que ele terminou o tratamento, terminou a quimioterapia, porque houve recidiva, ele tirou o tumor, depois de 6 meses voltou... aí quando eles entraram com a quimioterapia... aí ele fez 6 meses de quimioterapia" (Amanda, mãe de André)

"e tinha que fazer cirurgia, aí fez a cirurgiatrinta e sete dias" (Letícia, mãe de Lucas)

"a cirurgia dele, as duas demoraram muito, foram muitas horas" (Amanda, mãe de André)

"ele fez quatro cirurgias, três foi retirada de tumor, três recidivas[...] ele passou por essas quatro cirurgias, três para retirada de tumor e uma de um coágulo e o tratamento foi um pouco pesado por causa das quimioterapia, né." (Talita, mãe de Thiago)

As reações da quimioterapia variam de acordo com os medicamentos administrados e com o tipo de doença, assim como do estado físico da criança. Esta mãe relata que a filha quase não teve reações:

"ela quase não teve assim é.... os efeitos, né, da quimioterapia, o organismo dela você via que era bem forte...Assim, geralmente tinham pessoas, tinham crianças que tomava o mesmo remédio e daí a pouquinho já estava vomitando, passando mal, com dor de cabeça, ela não, ela resistiu bem aos remédios quase não teve é... problema de passar mal durante a quimioterapia. Então para nós, isso já foi uma maravilha, né, não ter tido esses intermeios" (Patrícia, mãe de Pérola)

"Ela assim, ela não passou mal, né, ela não teve, como fala... as reações da quimioterapia, ela quase não vomitou, ela quase não teve dor de cabeça, dor no corpo, o que é o normal, ela quase não teve sangramento, ela nunca teve...teve que fazer transfusão também duas vezes, só. Nunca foi preciso sair correndo com ela de casa por algum problema devido à quimioterapia. Infecção ela nunca pegou nada, também sempre foi tranquilo, então devido a isso eu falo que foi tranquilo, que foi tudo bem. Ela nunca teve assim, que sair correndo com ela por nada, então devido a isso, acho que foi tranquilo" (Patrícia, mãe de Pérola)

Porém, as outras crianças reagiram diferentes.

"e ele deu ferida na boca também quando ele fazia quimioterapia. Ele deu ferida na boca duas vezes, que ele não comia nada mas aí... eu fui levando e não precisou pôr sonda, mas ele chegou a emagrecer muito mesmo. A nutricionista mandava até eu pôr óleo na mamadeira dele, que era a única coisa que ele tomava era mamadeira, quando dava as feridas, né, nem a mamadeira ele não tomava era só água, soro não bebia e ele deu duas vezes" (Fernanda, mãe de Felipe)

"3 anos e 2 meses, né, mais aqui do que em casa, porque ela pegava muitas infecções, né, como diz o doutor, um dia ele falou para mim que a Carla ia embora de alta e o leito dela já ficava bloqueado porque ela voltava mesmo, né, aí uma semana, a gente volta, aí ficava aí...quinze dias, um mês, dois meses, ficava aí... morando aí... eu e ela" (Carla, mãe de Cristal)

"teve uns... teve uns probleminhas sabe...como toda criança tem quando está nesse tratamento, né...ela inchou demais, o cabelo dela...(caiu), ela ficou muito... ela inchou demais" (Sandra, mãe de Safira)

"que ele teve muita intercorrência, ele tinha muita febre, ele pegou uma infecção muito forte, que chama, uma tal de "Chiguela", infecção no intestino, aí... teve que tratar...Ele ficava assim é... fazia quimioterapia, passava uns dias, já tinha que internar porque baixava a

resistência, fazia pico de febre, então aí...tinha que internar mesmo, não tinha jeito" (Marília, mãe de Mateus)

Reações emocionais da criança frente ao tratamento

As alterações físicas provocadas pelos medicamentos quimioterápicos, como a alopecia, provocam sentimentos de revolta nas crianças.

"Ela ficou uma criança muito revoltada na época porque eu... ela ficou careca, ela não aceitava, que ela ficou careca" (Joana, mãe de Jade)

Apesar da pouca idade a criança reage, expressando sua insatisfação frente às alterações físicas provocadas pelo tratamento. Além disso, a exigência do uso da máscara durante o tratamento também traz desconforto e desperta interesse nas outras pessoas, não sendo bem aceito pelas crianças.

"Ele ficou muito assim rebelde, né. E ele ia fazer dois aninhos, quer dizer muito pequenininho, mas mesmo assim ele ainda... quando caiu o cabelo, o cílio, ficou magrinho, amarelinho então ele ficou com vergonha. As pessoas iam ver ele em casa, ele não saía do quarto. Fiz uma festinha para ele de dois anos e ele não saiu do quarto, ficou só no quarto, não saía porque ele tinha vergonha das pessoas e ele não tinha.. ele ia fazer dois anos ainda quando, né, quando começou, quando caiu e ele já sentia vergonha... então foi muito difícil mesmo" (Fernanda, mãe de Felipe)

"Para ele foi difícil a queda do cabelo e usar a máscara" (Talita, mãe de Thiago)

"ela não gostava de sair na rua porque ela usava máscara, foi uma menina muito... deu trabalho tadinha, quando começou o tratamento... mas aí foi passando ela acostumou, superou" (Joana, mãe de Jade)

O tratamento de câncer implica em ser submetido a uma série de procedimentos invasivos e dolorosos, fazendo com que muitas vezes a criança se negasse a realizá-los, provocando sofrimento na criança e na mãe.

"Ele aceitou assim... o tratamento... a única coisa que ele não gostava é quando tinha que pôr sonda, ele detestava, o resto... Até hoje quando ele vem fazer exame de sangue ele não dá trabalho" (Amanda, mãe de André)

"...ele não ajudava, ele chorava, pegar a veia era aquela briga. Então foi difícil mesmo, nossa! Ele não foi aquela criança que ajudava porque eu acho pela idade também, né, então ele não... nossa era difícil" (Fernanda, mãe de Felipe)

Além disso, vir ao hospital constantemente e ser submetido a uma série de procedimentos invasivos provoca desgaste tanto físico como emocional da criança.

"é lógico que no ser humano, ela não seria diferente, né, teve momentos que ela chorou, que ela ficou assim...meio desgastada, não queria vir para o hospital... tal, mas a gente conversando com ela, ela entendeu bem, numa boa" (Patrícia, mãe de Pérola)

"ele ficou muito deprimido, muito debilitado, não alimentava" (Talita, mãe de Thiago)

"foi uma luta, ela sofreu muito com tudo isso" (Sandra, mãe de Safira)

"No começo ela revoltou com as colegas, no colégio, com todo mundo, até na minha casa, ninguém suportava ela, porque não podia ligar um rádio. Tive muitos problemas na minha casa com ela, com os outros irmãos... aí eles foram é... ele não deixava ela... ninguém podia ligar um rádio...Se ela não aceitasse a conversa, a gente tinha que calar a boca, porque os medicamentos dominavam muito o organismo dela, o decadron" (Sandra, mãe de Safira)

Além do sofrimento ocasionado pelo tratamento, as crianças sofrem por presenciar o sofrimento das outras crianças.

"...e tem certas coisas também que mexe com ela, né... que as crianças... ela não gosta de ver criança assim em hospital, então nessa parte era triste para ela, não o tratamento em si, mas sim vê as outras crianças que não estava dando certo o tratamento... infelizmente vieram a óbito tal... mas o tratamento dela... ela sempre..." (Patrícia, mãe de Pérola)

Perceber o sofrimento do pai, também faz Pérola sofrer.

"...ele tentava esconder, mas ele não conseguia ser tão assim... né, com ela. Ela percebia certas horas, que ele estava triste e tal" (Patrícia, mãe de Pérola)

Dificuldade da criança em continuar na escola

A necessidade de internações freqüentes e as reações da quimioterapia impedem ou dificultam a continuidade da vida acadêmica das crianças.

"aí ficou parado, aí ele completou 6 anos ele estava aqui, 1 ano nós ficamos praticamente aqui, né, tratando. Aí eu coloquei ele com 8 anos na escola, voltou o tumor, eu tirei. No ano seguinte também nem cheguei a matricular e o ano passado é que ele fez um ano completo" (Talita, mãe de Thiago)

Além desses fatores, algumas crianças sentem dificuldades em retornar à escola, devido às reações dos coleguinhas, que por falta de informação, muitas vezes não conseguem acolher a criança que retorna com alterações físicas importantes, usando máscara e tendo limitações como não correr no pátio, por exemplo.

“É porque era difícil... porque eles não entenderam o que é que tinha acontecido com ela... Que ela tinha o cabelo comprido, tinha o cabelo até a cintura quando caiu o cabelinho dela. E então... ela ficou um tempo afastada da escola, depois voltou de novo careca, né, mais cheinha tendo que usar a máscara, então os amiguinhos ficaram meio assustados, né, quiseram... é natural, queriam saber o que é que tinha acontecido com ela, né” (Patrícia, mãe de Pérola)

que ela era muito rejeitada na escola... ah! vários meninos xingavam ela de enfermeira, dentista..., muitas coisas, né...” (Sandra, mãe de Safira)

“só quando ela estava no tratamento que ela se sentia indiferente das outras crianças” (Sandra, mãe de Safira)

Diferença entre os tratamentos

Algumas crianças que participaram da pesquisa tiveram recidiva, que é reincidência da doença. Uma das mães relatou a diferença entre os dois tratamentos, em que o primeiro foi visto como mais difícil pelo impacto inicial e pelo desconhecimento dos procedimentos enquanto que o segundo foi visto como mais tranquilo por já ter familiaridade com a dinâmica do tratamento, propiciando um lidar melhor com a situação.

“da primeira vez que ela fez o tratamento, apesar de ter sido um tratamento mais leve eu achei que no organismo dela... ela teve uma reação mais forte e dessa vez o tratamento foi mais longo, foi de 2 anos e pouco...eu acho que foi até mais rápido assim... mais fácil para passar, não foi tão assim... forte que nem o primeiro, apesar de ter sido um remédio mais forte de que da primeira vez” (Patrícia, mãe de Pérola)

“da primeira vez é.... eles fizeram um diagnóstico de linfoma, mas não foi o mesmo dessa vez, eles falaram que devido a ter.... a medicina ter evoluído um pouco mais, as lâminas deram alteração no exame então dessa vez, deu para ver com mais clareza que tipo de problema que era o dela, então foi um tratamento diferente, mais longo, mais pesado, então é... o primeiro não era o mesmo de agora, era diferente, eles não tinham diagnosticado o certo” (voz muito baixa) (Patrícia, mãe de Pérola)

Observa-se também que esta diferença parece estar relacionada ao fato de que a mãe verbaliza que o diagnóstico correto só foi realizado na ocorrência da recidiva.

4.2.2. Condições que auxiliaram no enfrentamento do adoecimento e hospitalização

Apoio de todos

As mães expressaram que tiveram apoio de todos os lados, expressando a importância da rede social de apoio.

"tive força de todos os lados" (Fernanda, mãe de Felipe)

"todos me ajudaram." (Fernanda, mãe de Felipe)

"então sempre tinha gente para me ajudar, graças a Deus, aqui (Ribeirão) e lá (Morro Agudo)" (Fernanda, mãe de Felipe)

"Acho que tudo ajudou" (Patrícia, mãe de Pérola)

"eu acho que todo mundo ajuda, né" (Letícia, mãe de Lucas)

A fé em Deus

A fé em Deus apareceu como sendo um dos pilares para o enfrentamento da situação.

"primeiramente foi Deus que segurou ele...isso eu tenho certeza [...] e eu não posso reclamar eu acho que Deus me ajudou muito" (Marília, mãe de Mateus)

"Deus, Deus assim... acima de tudo sempre tive fé. Quando ele teve que fazer a quimioterapia eu tinha fé que ele estava fazendo, mas nem precisava de quimio, porque eu tinha certeza que não ia voltar, porque conseguiram tirar todo o tumor da cirurgia, sabe, só fez a quimio para... não sabe, por garantia, mas... eu tinha certeza que mesmo que ele não fizesse a quimio, não ia voltar, tinha fé, Deus acima de tudo" (Amanda, mãe de André)

"Deus em primeiro lugar[...] nossa é o que mais ajuda [...] só que eu falo que não pode perder fé em Deus não... porque Deus é o principal" (Carla, mãe de Cristal)

"graças a Deus minha filha está curada [...] com a força de Deus[...] só que graças a Deus o cabelo dela não chegou a cair todo, graças a Deus e ela superou bem essa doença sabe, graças a Deus" (Sandra, mãe de Safira)

"e teve que pegar muito com Deus... ter uma esperança pra prosseguir com o tratamento dele... Consegui...tá aí, e tô aí até hoje, depois do tratamento" (Talita, mãe de Thiago)

"Eu acho que primeiramente o que eu tive ajuda assim... mais mesmo foi minha fé em Deus que eu não posso deixar de falar, que eu acho que é a minha base, minha estrutura mesmo é minha fé em Deus, depois disso veio o resto. Acho que se não fosse a minha certeza que ia dar certo, sabe?" (Patrícia, mãe de Pérola)

"a minha fé que Ele estava pondo a mão nela... que Ele estava do lado dela. Eu acho que de repente eu teria desmoronado. Eu não sei se eu teria a postura que eu tenho hoje e que eu tive durante o tratamento inteiro, né. Então acho que primeiramente foi isso, o que me ajudou mesmo durante todo o processo foi a minha fé Nele... eu sempre senti que Ele estava do nosso lado, sabe...Eu acho isso muito importante" (Patrícia, mãe de Pérola)

"Mas graças a Deus passou... a gente não vai precisar fazer isso de novo... graças a Deus e eu tenho fé nisso, que vai dar tudo certo". (Patrícia, mãe de Pérola)

Frente à situação difícil, as mães se descobrem fortes e encontram uma força interna.

"eu não sabia que eu era tão forte, como eu fui." (Amanda, mãe de André)

E essa força advém de Deus:

"Eu acho que se Deus deu isso para eu passar, né, me deu essa carga pra eu carregar, é porque eu podia dar conta". (Amanda, mãe de André)

A fé em Deus também permeia a relação com os médicos, que podem curar concretamente a criança, mas através de um dom dado por Deus. Mostra assim uma hierarquia em que Deus vem primeiro e depois a medicina.

"que a medicina pode estar muito evoluída tudo... esta cada dia melhor, graças a Deus, mas acho que primeiramente vem Ele na frente da medicina, vem Deus, depois vem a gente aqui... a medicina, então acho que é isso." (Patrícia, mãe de Pérola)

"Foi porque eu falo assim... que tudo depende de Deus, eles né... eles fazem tudo por Deus. Os médicos e a gente tem que respeitar eles aqui, mas a gente não pode esquecer de Deus, né, porque eles são os instrumentos de Deus né... os médicos!" (Carla, mãe de Cristal)

Fernanda (mãe de Felipe) e Letícia (mãe de Lucas) não verbalizaram que a fé em Deus tinha sido importante no enfrentamento da doença, porém percebe-se a vivência da fé em vários momentos do discurso.

A equipe multidisciplinar

As mães ressaltaram a equipe multidisciplinar como uma grande rede de apoio, cada um na sua área de saber, porém todos atuando com o mesmo objetivo que é auxiliar, apoiar e facilitar, para a criança e para a família, o enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização.

"e aqui (HC) também, né, eles tratam a gente muito bem... a assistente social, a nutricionista, a psicóloga também, né, é muito bom" (Fernanda, mãe de Felipe)

"eu tive apoio de todo mundo aqui, no hospital" (Sandra, mãe de Safira)

"o pessoal aqui foram ótimos, mesma coisa que sendo da família, né... trata a gente muito bem, todos... não tenho queixa de nenhum, gosto de todos.." (Carla, mãe de Cristal)

"Aqui também... a nutricionista sempre me ajudava com leite, né, e... a psicóloga também, sempre que eu precisava desabafar, ela ajudava. A assistente social me ajudou a conseguir, que ele recebe o benefício do governo então... ela me instruiu como conseguir este benefício, então todos me ajudaram" (Fernanda, mãe de Felipe)

"mas aqui a gente sempre foi muito bem tratado, né, assim, tem muito... uma ajuda assim... psicológica, até mesmo uma ajuda financeira, de leite, de sustagem, de remédio, de passe para ir e vir, que nem ele fazia radio todo dia então tinha que vim. Tem uma ajuda muito grande aqui sim" (Letícia, mãe de Lucas)

"Tem ajuda das pessoas de fora, né, que nem a assistente social, a nutricionista ajudou bastante... que tem o problema da radio e não comer, então ela me ensinava bastante coisa, me deu um monte de livrinho, ensinava a fazer receita assim... particular dela para eu poder aprender, para fazer ele comer, então é tudo um processo". (Letícia, mãe de Lucas)

"Aqui (do hospital), todo mundo sabe, todo mundo.. nossa... só encontrei gente boa [...] uma gracinha nossa, só gente boa" (Amanda, mãe de André)

"Aqui do hospital todos [...] o pessoal foi muito bom mesmo... nossa... eu tenho orgulho de tá aqui dentro desse hospital hoje com ela... que ela tratou porque foi muito bom. Muito gostoso" (Carla, mãe de Cristal)

"...as enfermeiras também são umas gracinhas, lá em cima (no sétimo andar), nossa aqui (ambulatório) também, então a gente não tem que se queixar de nada, né, foi tudo tranquilo" (Patrícia, mãe de Pérola)

"todos me ajudaram, é o doutor... eu não sei o... ele é daqui do hospital e na época, a mulher dele, era diretora da escola que eu dava aula, que eu dou aula até hoje, aí ela dizia: precisando você fala que eu converso, vê lá... Nunca precisei de nada... sabe, as pessoas sempre foram bem... todos os enfermeiros" (Amanda, mãe de André)

Um das mães ressalta a importância da equipe informar aos familiares acerca da doença e dos procedimentos. Esta atuação facilita a relação com a família estabelecendo um vínculo de confiança.

"mas em segundo lugar assim, foi uma equipe médica maravilhosa que cuidou dele que assim... eu não tenho o que reclamar de nenhum não, sabe... atenção, tudo eu acho que foi

assim... mais assim... atenção que eles davam, sabe.... sempre explicando tudo direitinho para gente sabe.... eu acho assim... que foi mais pela parte da equipe médica mesmo, que foi uma equipe muito boa" (Marília, mãe de Mateus)

Uma das mães ressalta a importância de confiar nos médicos, assim como seguir as recomendações dadas por eles, uma vez que o médico é visto como alguém que é conhecedor da doença e dos caminhos para a cura.

"né, a gente tem que confiar muito nos médicos e ouvir mesmo com atenção o que o médico tem para dizer pra gente né!" (Carla, mãe de Cristal)

A equipe médica também foi lembrada pelo profissionalismo:

"eles foram bem atenciosos com ele. Sempre que ele tinha uma febre, ele vinha... ele era muito bem recebido, muito bem tratado, né. Então eles ajudaram nessa parte aí de profissionalismo deles mesmo...sempre que eu reclamava de algum problema... eles faziam exame para saber o que tava acontecendo, ajudou bastante" (Talita, mãe de Thiago)

Porém, a ajuda da equipe extrapola o profissionalismo:

"o carinho dos médicos" (Talita, mãe de Thiago)

"os médicos também foram bem" (Patrícia, mãe de Pérola)

"aqui você vê que eles estão tratando a gente assim...com amor de coração mesmo, que eu falo, tanto trabalho que eu dei aqui dentro, quanto que eu chorei aqui dentro e eles sempre me apoiando, nunca me trataram mal por isso, nunca chegaram em mim falaram assim, não pode ficar assim, sempre apoiando, sempre ajudando". (Carla, mãe de Cristal)

A ajuda psicológica foi apontada como sendo de fundamental importância para o enfrentamento da doença.

"Que eu tinha muito era acompanhamento psicólogo, o que me ajudou mesmo...foi o acompanhamento dos psicólogos, que tinha aqui do hospital, que me ajudou, tirando disso... mais nada" (Joana, mãe de Jade)

"então eles me puseram passar com o psicólogo... que eu achava que ia ficar louca, aí...os psicólogos conversando comigo, me ajudou bastante, que cada vez que eu vinha, eles vinham conversar comigo, me ajudou bastante... me explicando as coisas, como que era tudo... que se não fosse isso também, não sei... eu acho que tinha ficado doida." (Joana, mãe de Jade)

"eles (médicos) me mandaram passar pelo psicólogo, aí... melhorei, conversando com eles, aí... eu fui indo até que melhorei bastante" (Joana, mãe de Jade)

A ajuda também é de ordem concreta para auxiliar o tratamento da criança.

"eu acho muito bom também porque aqui eles dão remédio, Barretos eles não dão porque eu conheço as pessoas lá, eles não dão e aqui eles dão; os remédios mais caros eles dão, os mais baratos eles não tem, mas os mais caros eles tem... eu acho até bom... que quando ele vomitava... Teve uma vez que cada comprimido custava R\$ 60,00, ainda o médico brincou comigo falou assim: 'mãe não deixe ele vomitar, dá o remédio sai pra rua para ele não chorar, porque se vomitar vai ser o vômito mais caro' (risos). Porque eu acho que foram quatro comprimidos que ele me deu, né. Aí então sempre me deram remédio aqui..." (Fernanda, mãe de Felipe)

"eu não ficava na Casa de Apoio mas a nutricionista me dava leite, me dava... me deu uma cesta de Natal também, então ela sempre me ajudava." (Fernanda, mãe de Felipe)

A boa relação com a equipe deixa saudade ao terminar o tratamento.

"eu tenho saudade daqui sim, às vezes eu tô lá em casa... tô aqui pensando no pessoal. Aqui falo assim... que acho que a gente virou uma família aqui...apesar de tudo... o sofrimento." (Carla, mãe de Cristal)

"Tenho muita saudade do pessoal daqui, dos médicos, das enfermeiras, de todos...das meninas de lá do sétimo principalmente, né...as meninas dali da quimioterapia, da radioterapia, dos médicos...Porque não sei aqui, eles são completamente diferentes da minha cidade".(Carla, mãe de Cristal)

A equipe é vista de forma diferenciada pela sua forma de atuação ser diferente de outros profissionais.

"Por que lá na minha cidade é assim... eles tratam assim por obrigação...então eles faz aquela consulta por obrigação, conversa com a mãe por obrigação... eu acho o jeito de pensar" (Carla, mãe de Cristal)

Por ser um hospital – escola, onde o tratamento é realizado, há constantes mudanças de médicos-residentes. Este fato foi trazido como sendo algo desfavorável, porém a mãe percebe a existência de uma equipe fixa que conduz o serviço.

"apesar de estarem sempre mudando... mas a equipe, a mais... assim, sempre continua que é o Dr. A, o Dr. B e Dra. C também que é um amor, né, de médica, nossa" (Patrícia, mãe de Pérola)

É ressaltada também a importância da intervenção da equipe no retorno da criança com câncer à escola, em que é realizado um trabalho informativo de esclarecimento sobre o câncer para os alunos, a professora e a direção da escola, com o objetivo de desmistificar a doença e propiciar que estas

peessoas tenham uma postura de acolhimento frente à criança doente, facilitando, assim, o processo de reinserção da criança à escola.

“no começo teve que ir, foi a assistente social, foi a psicóloga daqui, levaram fita [...] a psicóloga foi lá, levou um filme mostrou, conversou...porque eu não presenciei, mas eles chegaram a ir na minha casa, aí... ela se sentiu mais... é[...] tudo melhorou mais para ela” (Sandra, mãe de Safira)

“Teve uma palestra daqui do hospital também, na escola, então...eles passaram uns slides. Então ficou um negócio assim...bem esclarecido, né, para todas as salas de aula. Então os alunos começaram a ver o problema dela assim...com mais naturalidade, né... não foi uma coisa tão assim...chocante”. (Patrícia, mãe de Pérola)

“mas depois que foram os psicólogos daqui na escola, explicar o problema dela tudo...Aí eles já começaram a ver ela numa normalidade assim... como se não tivesse nada” (Patrícia, mãe de Pérola)

Este trabalho fez com que a escola tivesse uma postura acolhedora, refletindo na postura dos alunos, propiciando o retorno da criança com câncer à escola, fazendo com que a criança, mesmo na situação de doença, retornasse à sua vida normal.

“E a escola assim...acho...os diretores, os professores também eles ajudaram bastante. Eles foram conversando com as crianças...também mesmo depois do hospital ter ido lá. Então isso ajudou bastante, acho que foi uma ajuda muito boa assim...a escola”. (Patrícia, mãe de Pérola)

“eu acho que refletiu nos alunos... a postura dos professores, do diretor e foi tudo assim... numa boa”. (Patrícia, mãe de Pérola)

Uma das mães nomeia a equipe de estranhos em relação aos familiares.

“dos estranhos, né... o apoio dos estranhos que a gente teve [...] ela recebeu muito carinho, muita atenção das pessoas estranhas...muitas pessoas estranhas se aproximaram muito dela” (Sandra, mãe de Safira)

“Aí aqui do hospital, da Casa de Apoio, a voluntária, a assistente social, a nutricionista, a psicóloga, a enfermeira lá do hospital, são pessoas... as enfermeiras que eu não sei o nome dela...maravilhosos foram comigo” (Sandra, mãe de Safira)

“Aí elas me davam muito carinho, atenção, tinham muita paciência comigo...elas tratavam minha filha feito uma rainha, coisa que... aí eu me senti muito valiosa para elas” (Sandra, mãe de Safira)

“então eu tive muito apoio delas nesse sentido...me ajudaram bastante, muito, muito mesmo, graças a Deus, hoje eu não preciso assim desse..., preciso, sim. Aí... eu tenho apoio delas, tenho carinho, ganhei novas pessoas, as amizades delas, as coisas que eu não tinha” (Sandra, mãe de Safira)

Sandra faz o contraponto do apoio recebido pelos estranhos (equipe) e o não apoio dos familiares.

"porque parente mesmo, nós não tivemos." (Sandra, mãe de Safira)

"coisas que a família do pai dela, e o próprio pai dela não fez." (Sandra, mãe de Safira)

"enquanto que a família dela... eu só ganhei desprezo, a família do pai dela. Ela chorava muito, sentindo falta do pai dela. Ela nunca teve uma visita de ninguém, a não ser das pessoas que a gente passou a conhecer aqui." (Sandra, mãe de Safira)

Este apoio advindo da equipe propicia que a mãe apoie a filha.

"eu tive forças para ajudar minha filha através delas (equipe do hospital) que se fosse só de mim... acho que eu não teria resistido" (Sandra, mãe de Safira)

"eu tive esse apoio delas (equipe) pra mim ter força de lutar junto com minha filha aqui no hospital." (Sandra, mãe de Safira)

A equipe do Hospital das Clínicas trabalha junto com a Casa de Apoio à criança com câncer (GACC) que funciona com a atuação dos voluntários. E estes também foram mencionados como fonte de apoio.

"As voluntárias da casa onde eu fico também, né...Que eu fico na Casa de Apoio e também ajudaram muito...me ajudam até hoje". (Talita, mãe de Thiago)

Além da ajuda concreta, uma das mães explica que as voluntárias auxiliaram, conversando com o filho.

"conversando com ele" (Talita, mãe de Thiago)

Uma das mães também foi ajudada por outro grupo de apoio de voluntários da cidade de Barretos.

"a voluntária de Barretos foi lá em casa. Até hoje ele ganha fruta dessas voluntárias... então elas me ajudavam com frutas, com fralda descartável" (Fernanda, mãe de Felipe)

A família

A família também foi citada com um grande pilar de apoio frente à situação de doença.

"a minha família ajudou muito" (Fernanda, mãe de Felipe)

"e em casa minha família muito, né" (Carla, mãe de Cristal)

"família ajudou bastante [...] o carinho mesmo da família ajudou bastante... da avó, os irmãos" (Talita, mãe de Thiago)

A ajuda da família tinha que ser de forma concreta em um movimento de prover necessidades materiais, pois devido à fragilidade ocasionada pelo tratamento, a criança exigia que o pai e a mãe ficassem com ele:

"com ele não tinha como eles me ajudarem, porque ele só queria eu e o pai dele e mais ninguém era só eu e o pai dele, então... com ele já não tinha como ajudar" (Fernanda, mãe de Felipe)

"Eles (Família) me ajudaram com dinheiro, com alimento" (Fernanda, mãe de Felipe)

"A minha família me ajudava assim... que nem na condução de vim para cá, que meu marido tinha que vim comigo para cá, porque ele não vinha sozinho então eles me ajudavam". (Fernanda, mãe de Felipe)

Muitas mães ressaltaram o apoio que tiveram do marido como companheiros e como pai.

"ele é um pai assim 100% sabe... Nossa, quem conheceu ele aqui sabe, que ele é aquele paizão mesmo." (Marília, mãe de Mateus)

"ele desde pequenininho foi sempre de dormir com o pai dele, né, aí o pai dele é que punha ele na barriga porque dava cólica, aí o pai dele punha na barriga e batia nas costinhas. É que aí depois que começou o tratamento... aí o pai dele tinha que vim dormir com ele também" (Marília, mãe de Mateus)

Meu marido, ele me ajuda muito, né" (Carla, mãe de Cristal)

"nossa...tem muito carinho com ela, muito cuidado, né. Ele é que me ajuda muito agora, graças a Deus, porque quantos pais que abandonaram as mães na época, né... no meu tempo mesmo.. então essa parte eu agradeço a Deus porque ele agüentou mesmo assim...Deu ficar 2, 3 meses para cá e ele sozinho para lá, né...Às vezes, ia para casa, passamos a viver um tempo como dois irmãos porque, né...nem cabeça para nada a gente tinha... nem era marido e mulher mais, nos éramos dois irmãos cuidando de uma criança, mas, graças a Deus, a gente venceu, hoje tá... nossa... graças a Deus" (Carla, mãe de Cristal)

"Apoiando do mesmo jeito, ele não desistiu não, e sempre também preocupado, né" (Carla, mãe de Cristal)

"Ajudou, ajudou sim, sempre que ele não ia fazer cirurgia ele vinha para cá...porque na época da cirurgia, a gente fica um pouco insegura aí...ele vinha para cá e ficava comigo" (Amanda, mãe de André)

O desemprego do marido propiciou o revezamento com a mãe, funcionando neste momento como algo positivo para a situação de tratamento do filho.

"...como meu marido estava desempregado...então ele ficava de manhã com o outro (filho) e eu ficava com esse, Mateus. Aí a gente revezava sabe...que é assim...se for analisar o desemprego veio até que a calhar porque aí... por ter assim... um outro neném, então tinha que ter duas pessoas para poder... para fazer tipo um revezamento, né... mas não foi fácil não" (Marília, mãe de Mateus)

"aí de manhã eu ia pra cá, eu voltava para o hospital e ele ia pra casa, para ficar com o neném, a gente revezava" (Marília, mãe de Mateus)

Além da ajuda do marido, uma das mães pôde contar com o apoio da irmã.

"A minha irmã... a minha irmã e o meu marido que ficaram mais. Minha irmã ficou comigo o tempo todo". (Carla, mãe de Cristal)

"Ela (irmã) ficou...ela e o meu marido que ficaram mais, né. Ela, inclusive, veio até junto comigo quando eu vim com ela dá entrada... que eu não sabia o que é que era ainda, ela veio junto, e ela sempre acompanhou..." (Carla, mãe de Cristal)

Em contrapartida, Talita ressalta que com a separação conjugal, o pai de Thiago manteve-se distante, inclusive durante o tratamento, o que provocou muito sofrimento.

"Nenhuma...(participação do pai), chorou no dia que eu dei a notícia e pronto, entregou nas mãos de Deus e foi cuidar da vida dele" (Talita, mãe de Thiago)

"não teve nenhuma participação, durante esses 6 anos... cinco anos e meio, vai fazer 6 anos em setembro ainda, que ele está tratando" (Talita, mãe de Thiago)

"ele ligou aqui já na última cirurgia dele, não sei nem...de certo Deus tocou no coração dele, né, ele ligou uma vez para saber como é que ele tava, se tinha ficado deficiente ou não, como que ele tava, se ele era o mesmo, se ele tava andando, inclusive, no dia que ele ligou ele tava na UTI, a enfermeira que deu a notícia para ele, que ele tava na UTI, que ele tinha feito a cirurgia, mas também não ligou mais." (Talita, mãe de Thiago)

É possível notar que a ausência do pai é anterior à doença, ou seja, o pai não participou da vida da criança.

"ele não dá um passo atrás do Thiago, nem para visitar. Ele convida só os mais velhos, né... para ir na casa dele... que ele teve mais contato... porque quando eu separei, o Thiago tinha 1 ano e três meses, eu acho... então... o Thiago sempre foi comigo...os outros tava mais velho, um tinha 6 anos e o outro 5, né... então esses, ele levava para passar final de semana com ele, o Thiago foi crescendo... ele nunca se interessou em levar... quando levava ele chorava, ele mandava levar de volta lá para casa, falava que ele era muito chorão" (Talita, mãe de Thiago)

O apoio das avós das crianças também foi apontado como importante.

"... só que é assim...minha mãe morava aqui, aí... quando nós começamos tratar, ao invés de ficar na Casa de Apoio, porque tinha o outro neném..." (Marília, mãe de Mateus)

"desde da minha mãe até sogra, até vizinho, sabe...ajudou muito mesmo, tinha assim... acontecia de vezes eu ter saído... sai assim... com ele correndo, assim... largar tudo para trás, sabe que dona de casa, sabe como é que é, né... você tem que sair correndo, você larga tudo...serviço pra trás. Aí ele ficava internado, aí... o pai dele vinha pra cá e eu tinha que ir pra casa buscar roupa, tudo...Aí a hora que eu chegava em casa, assim... sabe... estava tudo no lugar, sabe?" (Marília, mãe de Mateus)

"e minha mãe como morava aqui, então a gente já vinha pra cá e ficava, a gente mais que morou aqui do que na minha cidade mesmo." (Marília, mãe de Mateus)

"então minha mãe, tive apoio também, coitada, mas ela tava arrasada (por ter perdido o marido) " (Amanda, mãe de André)

"minha mãe, agora faz tempo que meu pai morreu, ela está, né... minha mãe, ela também me dá muita força e... é acho que minha mãe" (Amanda, mãe de André)

Amanda perdeu o pai durante o tratamento do filho, mas ressalta que, ainda assim, ele foi fonte de apoio para ela.

"meu pai, mesmo estando morto, me deu muita força"(Amanda, mãe de André)

Apesar do apoio da família, uma mãe expressa que foi difícil enfrentar o tratamento do câncer do filho.

"Mas mesmo assim com esse monte de gente aqui do meu lado, foi difícil, né, por que é uma coisa muito difícil" (Carla, mãe de Cristal)

Uma das mães relata que houve muitas tentativas de apoio, como a tentativa de apoio da família

"A família inteira tenta, né" (Letícia, mãe de Lucas)

"às vezes eu converso com a minha mãe, aí ela chora tadinha, não tiveram muita estrutura para me ajudarem, para lidar com o problema" (Letícia, mãe de Lucas)

Tentativa de apoio do marido

"meu marido não conseguiu muito, não" (Letícia, mãe de Lucas)

Tentativa de apoio das outras mães

"todo mundo tenta, até as próprias mães que senta aqui a gente tira como exemplo [...] elas aconselham, elas não demonstram o que estão passando, assim... não está no rosto de uma mãe que tem uma criança com câncer que ele tem isso, então é bom" (Letícia, mãe de Lucas)

Porém o único apoio efetivo foi o do sogro.

"mas quem mais deu apoio, que deu mais força foi meu sogro. Todo dia ele estava no hospital, todo dia ele estava lá, dando força, a pessoa que mais me apoiou foi ele." (Letícia, mãe de Lucas)

Amigos

Os amigos também foram lembrados como fontes de apoio no enfrentamento da doença.

"os meus amigos, os meus colegas de serviço, sempre me apoiando, quando eu venho para cá, sabe...vai com Deus, não vai ser nada" (Amanda, mãe de André)

"pedi para eles (amigos) rezarem para mim e dê tudo certo hoje" (Amanda, mãe de André)

"os colegas assim, ajudaram bastante." (Carla, mãe de Cristal)

"eu nem sei como é que eu falo...ajudaram assim conversando, né... dando um apoio. Muitos ajudaram assim... até com alimentação. Assim...que na época, meu marido ficou para lá e para cá, né, quase não tinha... com remédios, os remédios que a gente não pegava aqui no hospital, porque a maioria a gente pegava aqui, né. Eles me ajudaram muito com remédio, com alimentação, também com apoio que é o principal, né...Fui bastante ajudada, graças a Deus" (Carla, mãe de Cristal)

Amanda é professora e ressalta o apoio recebido dos seus alunos durante o tratamento do filho. Percebo que este apoio também advém da possibilidade em se manter o "papel" de professora, propiciando saúde mental no processo de doença do filho.

"... os meus alunos me deram muita força...eles sabem... quando eu ia... ficava mais aqui(HC) do que lá, mas quando eu ia para lá (HC), eles diziam: 'tô rezando', mandavam cartinha. Acho que eles me deram tanta força e agora eles estão formando na oitava série, sabe lá na escola, acho que foram eles" (Amanda, mãe de André)

O fato de a mãe seguir as recomendações médicas, não permitindo visitas para a filha, desencadeou muitas críticas por parte dos amigos.

"porque diz que na época, eu escondia ela porque... eu não queria que ninguém visse" (Carla, mãe de Cristal)

"agora a parte que judia mais é a parte lá fora, porque aí teve muita crítica sim..... porque ela vivia isolada né então os médicos... ela era neném então... os médicos falava: cuidado com muita, cuidado com isso, com aquilo. Então eu ouvia muito os médicos, então eu achava assim...que eles estavam cuidando dela, né...então tudo que eu desobedecesse eles, tava sendo pior pra ela, então eu não aceitava mesmo. Falava que ela não tava tendo visita e foi aonde que deu muita conversa, né, mas isso aí é o de menos" (Carla, mãe de Cristal)

"apesar das críticas e as críticas vem, mas como diz uma vez o doutor, que falou pra mim que as críticas vem assim... porque, às vezes, a pessoa não sabe o que a gente tá passando, né... foi assim... uma falta de conversar, uma falta de chegar na pessoa e falar não... tô fazendo assim, assim por isso, né...Então era aquele caso assim... ela não pode ter visita, então a culpa é a mãe, a mãe ficou chata, a mãe não quer que ver, né. Então é uma falta de conversar, mas na época a gente não tinha cabeça pra nada, né...era só para o hospital, então não ia ficar conversando, explicando nada, que às vezes nem tempo dava, né... mas hoje está tudo bem, graças a Deus" (Carla, mãe de Cristal)

Ajuda de órgãos municipais

A prefeitura da cidade provia medicamentos auxiliando no tratamento da criança.

"os (remédios) mais baratos eu já pegava em Morro Agudo, na prefeitura, né, porque lá já é o contrário, eles dão os mais baratos, os mais caros não dão e graças a Deus, sempre dava certo, nunca precisei comprar, graças a Deus, nunca" (Fernanda, mãe de Felipe)

Apoio das outras mães

O fato de estarem vivenciando as mesmas experiências propicia que as mães se aproximem e ajudem-se umas as outras.

"as próprias mães dos pacientes, né, me ajudam muito... a gente, uma dá apoio para outra" (Amanda, mãe de André)

"É, as próprias mães também...na época tinham muito apoio delas mesmas...e quando eu vim para cá, quando ele foi internado pela primeira vez, eu não queria comer sabe, não tinha nem vontade de comer, aí uma mãe disse assim: se você não comer, você não vai ter força para cuidar dele...entendeu? Uma vai dando apoio a gente vai.... aqui passa a ser uma família, né, fica muito aqui, fica mais aqui do que lá, ficava 15 dias internado aqui, chegava lá, tinha que voltar outra vez." (Amanda, mãe de André)

O brincar como ajuda, numa tentativa de manter a normalidade

A mãe vê o filho como uma criança, que precisa brincar, antes mesmo de ser uma criança doente. A partir do momento que ela estimula o brincar, ela está propiciando a saúde mental da criança, uma vez que é através do brincar que a criança consegue elaboração interna da situação e aprende a lidar com ela.

“que os médicos brincavam muito com ele... a enfermeira... tinha bastante gente brincando. Até hoje ele gosta de palhacinho, brincando sempre brincando” (Talita, mãe de Thiago)

“brincando e tratando ele como uma pessoa normal, porque ninguém tratava ele como um doente, né, então eles brincavam, eles brigavam.” (Talita, mãe de Thiago)

“então todo mundo brincava” (Talita, mãe de Thiago)

“brincando... que tem muita voluntária lá que brinca com ele, né, ajudaram, porque a vida dele é uma festa... é só brincar” (Talita, mãe de Thiago)

Ajuda da professora

A professora esteve atenta aos movimentos da criança, percebendo que ele apresentava algum problema.

“a professora dele também ajudou bastante, inclusive, a última vez que o tumor recidiu foi a professora que percebeu. Ela que me chamou lá e falou que ele tava com algum problema” (Talita, mãe de Thiago)

Manifestação de solidariedade dos amiguinhos

Uma das mães relata que muitos amiguinhos continuaram brincando com a criança mesmo após o diagnóstico.

“mas outros (amiguinhos) as mães não deixou afastar...foi levando, deixou brincar. Ele brincava muito na casa com esses amiguinhos e a mãe deixava lá em casa, ia lá em casa pegar pra levar para casa delas” (Talita, mãe de Thiago)

Em contrapartida, alguns amiguinhos afastaram-se

“os vizinhos, também alguns amiguinhos dele, afastou” (Talita, mãe de Thiago)

“agora teve outras não, que achava que câncer pegava e proibiu mesmo” (Talita, mãe de Thiago)

Provocando sentimento de revolta

“agora depois que ele tá curado, uma das mães lá, deixou ele brincar, aí fui eu que proibi... falei: não vai brincar, porque no início do problema não quis, né... agora que ele tá curado, também eu não quero.” (Talita, mãe de Thiago)

“com esse que eu proibi ele brincar, que a mãe foi abusada no início do tratamento, ele conversa, assim...cumprimenta, mas não brinca... com esse menino não, não deixo” (Talita, mãe de Thiago)

Presença de outros fatores contribuindo para o tratamento

Uma das mães verbaliza que a vivência anterior da situação de tratamento facilitou o enfrentamento da situação na ocasião da recidiva, pois tanto a criança como a mãe já conheciam todo o procedimento não sendo mais uma situação estranha.

“não sei se tem alguma coisa a ver assim... a cabeça, né... já ajuda o remédio a agir de uma certa forma, né... porque ela já estava preparada para fazer o segundo tratamento. Ela já sabia como é que era, né... ela já havia feito o primeiro” (Patrícia, mãe de Pérola)

“é que nem eu estava te falando, eu acho que a cabeça, não sei se tem alguma coisa a ver, né, mas eu acho que ajuda sim, é que nem muita gente é... de repente sabe que tem um problema de saúde, não vai fazer os exames, continua numa boa. A partir do momento que ela faz um exame e vê que ela tem uma doença séria, muitas é... assim, vai a doença evolui assim rapidamente, eu não sei porque. É o caso que eu estava falando dela, muitos se entregam, a doença evolui...muitos... a doença... a cabeça ajuda, né, a fazer a doença... com os remédios, ir embora logo, não sei se tem alguma coisa a ver”. (Patrícia, mãe de Pérola)

Atenção às necessidades do filho

Foi possível perceber ao longo dos discursos que as mães foram fontes de apoio para os filhos, uma vez que estavam atentas às necessidades deles, numa tentativa de amenizar o sofrimento provocado pelo tratamento.

"quando ele começou o tratamento, ele chupava chupeta e ele tinha um "becô", é um cobertor" (Marília, mãe de Mateus)

"ele toda a vida era o cobertor, o pai dele e a chupeta... então ele se separava de mim, mas do pai dele não" (Marília, mãe de Mateus)

Outras mães auxiliaram as filhas, igualando-se a elas, posicionando-se lado a lado, seja cortando o cabelo ou estando juntas na luta e no sofrimento.

"é tanto que eu toquei que cortar o cabelo que nem o dela, curtinho, para ela poder aceitar... porque ela não aceitava" (Joana, mãe de Jade)

"Muito difícil para mim, muito difícil para ela, só eu e ela a gente lutou, assim só nós duas lutamos muito para ela sobreviver a essa doença.. ficou só eu e ela, lutamos juntas [...] chegamos até aqui só nós duas [...] eu também sofri muito com o negócio do cabelo, sabe?" (Sandra, mãe de Safira)

4.2.3. Momento atual - fora de tratamento

As mães foram questionadas sobre o momento atual, após o tratamento.

"Passou hoje está ótimo, ótimo mesmo" (Carla, mãe de Cristal)

"Hoje ela está bem, tá bem até demais [...] é muito terrível" (Joana, mãe de Jade)

"é bom, o comportamento dela na escola, com os amigos são bons" (Joana, mãe de Jade)

"Hoje ele está bem, graças a Deus, tá jóia, não influenciou em nada..." (Amanda, mãe de André)

"Normal, de sempre... brinca, briga, mexe nas coisas dos mais velhos lá, fica bravo com eles, mas...coisa de irmão mesmo" (Talita, mãe de Thiago)

"Hoje, hoje ela está bem, normal...normal...tudo normal, hoje em dia...graças a Deus, hoje está tudo bem, tudo normal" (Sandra, mãe de Safira)

"Ele está bem, ele está super bem, que tinha assim...coisas que ele não podia fazer na época, né, tipo assim... andar de bicicleta, agora não... Papai Noel já antecipou a bicicleta dele. Está assim... fazendo natação, sabe... tem o dia todo na piscina, ele está... o que ele não podia fazer antes, ele está fazendo tudo agora, está livre, leve e solto". (Marília, mãe de Mateus)

"até hoje sabe, eles (pai e filho) vão para o rancho junto, andam de canoa, você nem imagina o que eles já aprontam" (Marília, mãe de Mateus)

"100%, está precisando até levar uns castigos já, de tão terrível que ele é...muito bem na escola, sem seqüela nenhuma, muito bem em tudo, nem doente não fica". (Letícia, mãe de Lucas)

“Ele tá entrando na adolescência agora, ficando rapazinho, mas muito brincalhão, né... maior gosto ainda... muito festeiro, responsável com as coisas dele, muito responsável, matéria dele, ele põe... tá sempre colocando em dia, as tarefinhas de casa ele sempre faz em dia também. Chegou da escola, almoçou, ele já vai para as tarefinhas de casa, para ter tempo livre pra brincar mais tarde e... muito responsável com as coisinhas dele... faz natação, ficou um pouquinho gordinho... tá fazendo... faz natação, brinca de bicicleta, de bola, criança normal, perfeita” (Talita, mãe de Thiago)

O momento atual é vivido com as particularidades de cada um:

“Eu tive neném, os primeiros meses, dois meses que a neném tem, ela não deu trabalho... mas agora, o ciúme está batendo, que está uma coisa de louco... eu tô endoidando com ela, tá me deixando louca, louca, louca, louca, não sei o ciúme da onde vem...” (Joana, mãe de Jade)

Recurso de enfrentamento: necessidade de esquecer

Numa tentativa de buscar a normalidade, muitas mães procuram esquecer a vivência da doença.

“hoje em dia, para se falar a verdade, nem se toca muito nesse assunto, assim... virou tudo normal, nem toca muito no assunto” (Leticia, mãe de Lucas)

“nem eu mais tô me lembrando, faz tanto tempo, faz muito tempo.” (Joana, mãe de Jade)

“normal... como se nada tivesse acontecendo” (Talita, mãe de Thiago)

Há uma necessidade em seguir a vida

“mas... passou vai tocando a vida” (Joana, mãe de Jade)

Retorno à escola após o tratamento

As mães relatam o desempenho acadêmico dos filhos, no retorno à escola, após o tratamento.

“Ótimo, as notas dele são muito boas” (Talita, mãe de Thiago)

“...na escola ele está ótimo, ele só não come na escola [...] ele está muito bem... o estudo dele está muito bem, está aprendendo rápido, está acompanhando muito bem [...] ele está acompanhando super bem” (Fernanda, mãe de Felipe)

“Ele está no parquinho, eles falam assim... vocês tratam como creche, mas lá a gente fala parquinho. Ele fez esse ano só, porque o ano passado foi muito assim... muito corrido... Nossa... teve muito problema. Agora esse ano, ele fez o prezinho sabe... estudou o ano todo praticamente. Ontem, a gente foi lá, pegou o diplominha dele, sabe, foi lindo! Tiramos bastante foto... até a festinha é hoje mesmo [...] tudo que vai fazer hoje, foi feito ontem pra ele, que assim... já estava tudo que arrumado, né... então a gente foi lá... tiramos foto onde

que as crianças iam tirar, o prefeito foi lá, sabe, tirou foto junto com ele" (Marília, mãe de Mateus)

Percebe-se que as crianças conseguem retomar a vida escolar sem maiores prejuízos. Porém, uma das mães relata a dificuldade do filho em retornar à escola, assim como à vida normal, mantendo comportamentos do período ao tratamento.

"ele usa fralda até hoje para dormir. Ele dormiu... pode ser coisa de minuto... que ele dormir de dia, ele faz xixi. Então, até hoje ele usa fralda, ele não consegue segurar. Então ele não é assim... aquela criança, que faz só um pouquinho, ele faz muito mesmo, que põe fralda e vara da fralda. E eu ponho no banheiro antes de dormir e... acorda de manhãzinha para ir para a escola, e mesmo assim ele ainda faz...se acorda de madrugada, faz do mesmo jeito. Então ele faz muito xixi e, eu já falei para ele, que eu vou catar ele, que ele tá grande tem que parar, mas ele fala assim para mim: mãe, mas eu faço porque eu tenho um rim só; ele fala desse jeito para mim, mas eu tô tentando tirar... porque aí, eu não agüento mais lavar fralda, que em casa eu ponho fralda de pano e assim... para sair eu ponho descartável, quando eu preciso pousar em algum lugar, que nem quando o pai dele estava preso, nós saíamos na sexta e chegávamos no domingo, então eu sempre levava fralda para pôr para pousar... descartável... em casa eu ponho de pano" (Fernanda, mãe de Felipe)

"só a conversinha dele mesmo, que não ajuda muito...mas eu falo assim... a conversa de manha dele, né, conversa igual a neném, ele não muda" (Fernanda, mãe de Felipe)

"não queria aprender letra de mão de jeito nenhum, até que eu peguei firme falei: não, você vai aprender, você sabe fazer... ele tem preguiça de fazer" (Fernanda, mãe de Felipe)

Por outro lado, a mãe sente-se aliviada pela ausência dos sintomas:

"graças a Deus, porque ele faz muito xixi mesmo" (Fernanda, mãe de Felipe)

Interação com as outras crianças

As crianças retomam a vida social, brincando com os amiguinhos.

"Brinca, normal, brinca e muito até, se deixar não vai... ele chega daqui... era para chegar tomar um banho e dormir, né... ele chega e ainda vai brincar não cansa, parece que ele não cansa" (Fernanda, mãe de Felipe)

"brinca muito, tem muitos amiguinhos ele" (Fernanda, mãe de Felipe)

"na escola ele comenta comigo que tem (amiguinhos) e em casa tem os vizinhos que ele sempre está brincando com eles. Ele chega da escola, já vai buscar os amiguinhos para brincar com ele, não gosta de ficar sozinho, não." (Fernanda, mãe de Felipe)

"Muito amigo de todas as crianças lá" (Talita, mãe de Thiago)

"Brinca com todos os eles, joga videogame, bola, anda de bicicleta, vão jogar vídeo-game nas locadoras, ele tem uma vidinha bem agitada...faz tarefinha em casa junto com os priminhos... também brinca bastante." (Talita, mãe de Thiago)

"Não mudou nada, não, o relacionamento dela com os amiguinhos, sempre foi igual desde do começo do pré, quando ela...está continuando com os mesmos amiguinhos desde do pré, então não mudou nada... a amizade continua a mesma coisa, mesmo antes, durante e agora no fim do tratamento, os amiguinhos, aliás, né, Pérola, os amiguinhos nunca te trataram com indiferença, sempre te trataram normal mesmo quando você estava carequinha, gordinha." (Patrícia, mãe de Pérola)

Porém, o medo de recidiva ainda é presente e permeia este retorno à vida normal

O momento atual é vivido com ambivalência, pois ao mesmo tempo que significa cura também traz o medo da recidiva, que causa apreensão, deixando as mães atentas a qualquer sinal diferente.

"aí passa aquele monte de medo... não pode reclamar de dor de cabeça... nem o outro que a gente já acha que pode ser a mesma coisa, mas não é hereditário, né, bom, eles não conseguem falar da onde vem." (Letícia, mãe de Lucas)

"fiquei muito assustada... hoje se ele fala pra mim, que ele tem dor de cabeça eu já..." (Letícia, mãe de Lucas)

"mas eu tô aprendendo a lidar com isso agora, também... tem que ir aprendendo... o médico falou: 'ó mãe você tem que aprender a lidar, que ele é uma pessoa normal, ele vai ter dor de cabeça como qualquer outra pessoa'. É... eu tô aprendendo, devagarinho eu consigo." (Letícia, mãe de Lucas)

Os retornos são realizados regularmente e são permeados por incertezas e inseguranças, principalmente se algum fator novo aconteceu.

"que dessa vez eu vim...mas eu tô um pouquinho preocupada, sabe... então, né, vamos vê o que é que vai dá à tarde." (Amanda, mãe de André)

"e agora surgiram alguns pelinhos, daí eu fiquei um pouquinho preocupada, apesar da idade óssea dele é de 11 anos e o doutor disse que talvez ele fosse entrar na puberdade [...] a gente fica preocupada, né, da outra vez nunca imaginava que ia passar, né... já passei, então a gente agora, tá sempre ali [...] tomara que seja só, né... que tenha que tomar remédio tudo bem, porque ele num toma nenhum remédio mais... mas não seja o pior, né, se Deus quiser não vai ser nada, não" (Amanda, mãe de André)

O medo da recidiva faz com que as mães superprotejam os filhos, muitas vezes impedindo-os de realizar atividades normais de criança.

“nem tudo que ele quer fazer eu deixo, que tem uma certa hora que bate um medo, sabe? Você lembra de tudo que você passou, que ele já foi para o CTI, né... Então ele já deu trabalho, sabe, foi assim... foi muito... teve muito problema o tratamento dele. Então eu tenho medo... aí o pai dele assim... enquanto o pai dele está em casa ele fica livre, sabe, ele faz o que ele quer, mas o pai dele deu uma saidinha, assim... que ele não está junto com o pai dele, aí... eu já procuro prender um pouco...que eu tenho medo” (Marília, mãe de Mateus)

“sou sincera em te falar, até o psicólogo estava conversando comigo esses dias, ele falou que eu tenho, que soltar ele um pouco...mais sabe...mas é difícil, é muito difícil...cês nem imaginam o que é que se passa... é difícil pra caramba, que ele vê as outras criancinhas brincando, sabe, então ele quer brincar também, ele quer fazer a mesma coisa, mas eu fico com medo, sabe? Então tem hora que, eu largo alguma coisa pra fazer em casa, aí eu sento lá fora, com ele na calçada, se ele quer andar de bicicleta, ele vai andar de bicicleta, se ele quer andar de patinete, ele vai andar de patinete, se ele quer brincar de areia de caminhãozinho...eu tô junto, sabe...eu não deixo tudo, que ele vai fazer, eu tenho que estar junto... eu tenho medo... mesmo eles falam, que eu fico protegendo muito, mas não é que... é difícil, né...não é fácil assim... não é fácil, se você parar para pensar assim, no que a gente passou e agora o que a gente está vivendo...a respiração assim fica mais solta, sabe, mas é difícil ainda... você não consegue...até coisas assim, que ele não podia comer, eu fico com medo de dar, sabe, não liberei de vez ainda... tenho medo... tenho muito medo” (Marília, mãe de Mateus)

Mudanças ocorridas em virtude da doença

A doença propiciou um repensar de ações em toda a família, ocasionando uma aproximação de seus membros.

“a família... eu acho que, sabe, se aproximou bem mais com esse problema todo, né... a gente ficou mais unido, até assim, os que me ajudavam antes, estão tudo do mesmo jeito, não mudou nada, assim... só aproximou mais esse problema dele, que assim... digamos... a calhar, a família aproximou bastante, até tinha assim...eu tenho cunhados, que não conversava com outro dos meus irmãos. Então a família ficou tudo assim... porque foi uma bomba... ninguém esperava, né” (Marília, mãe de Mateus)

“sabe, todo mundo se uniu mesmo... tanto é que nas internações dele, sabe, o quarto estava sempre cheio de gente foi, assim, foi uma coisa assim... que uniu a família inteira” (Marília, mãe de Mateus)

Um das mães relata que o fato da filha ter tido câncer, faz com que ela seja tratada diferente dos irmãos.

“ela é enjoada assim... um pouco, não sei se é por causa da doença que teve, né.” (Sandra, mãe de Safira)

“ela estuda em escola... para começar ela estuda em escola... particular, os outros já não tem esse direito que ela tem, né, então ela... ah, ela é criada diferente, sei lá, não sei explicar” (Sandra, mãe de Safira)

“Porque eles estudavam na escola particular, eles... aí ela formou, fez a formatura, ia sair da escola, aí lá era uma creche, creche só. Aí a dona da creche fez uma escola particular, aí ela

deu... ela doou a escola para Safira... arrumou uma madrinha, banca os gastos da escola dela pra ela e ela continua na escola...que ela foi criada nessa creche, né...Lá sempre foi particular, eu pagava na época para ela e para outro menininho meu, aí ela ganhou a escola, o outro teve que sair para a escola do governo e ela continuou lá, até hoje, graças a Deus.” (Sandra, mãe de Safira)

“então hoje eu relevo ela um pouquinho, por causa do que ela já passou, né, então acho que, às vezes, eu evito de bater, eu não bato, às vezes, eu xingo, para não bater, eu xingo, grito. Os meninos vai bater, eu não deixo, às vezes, até um tapinha... às vezes, o rapaz vai dar um tapinha nela, mas ele já não bate... acho que tem dó do que ela já passou, entendeu? Então... agora tá tudo bem, graças a Deus” (Sandra, mãe de Safira)

“aí com o tempo foi entendendo, os meus meninos foram entendendo... eu fui explicando... a psicóloga foi me orientando como que eu deveria fazer na minha casa, como os outros irmãos e eu orientada por ela passava a orientação para eles. Então acho que eles foram entendendo, mas, até hoje, ainda tem um pouco de diferença dentro de casa” (Sandra, mãe de Safira)

O sofrimento ocasionado pela doença propiciou um aprendizado

“mas é bom...tudo é válido, né?...a gente aprende até com a tristeza, com a dor a gente aprende.” (Letícia, mãe de Lucas)

O filho amadureceu diante da vivência de ter câncer, inclusive dando força para a mãe.

“então a gente acaba que... aprende até com ele. Às vezes ele... eu chorava, ele falava assim: você é boba mãe, você não acredita em Deus, eu vou sarar... ele falava para mim, então ele passou muita... muita segurança para mim e até hoje passa. Amadureceu muito... também eu acho, para a idade amadureceu bastante... mais maduro que o irmão dele que vai fazer 10 anos, meu bebezão o outro, mas a gente aprende bastante.” (Letícia, mãe de Lucas)

A doença trouxe a possibilidade de repensar valores

“Quando a gente passa um pedaço de chão assim... bem brabo mesmo...a gente começa a dar valor em certas coisas, que a gente não enxergava antes e ela a mesma coisa, ela vê também” (Patrícia, mãe de Pérola)

E este repensar, propicia o amadurecimento diante da vida.

“ela sempre foi uma criança...que eu sempre a achei amadurecida assim...meia precoce sabe? Eu nunca achei ela é... uma criança que acompanhasse a idade dela... ela sempre foi mais a frente, agora então, eu acho que ela amadureceu bem mais, se tornou uma mocinha, no corpo de criança, mesmo. Então você vê assim, que a cabeça dela...às vezes, ela fala coisas, que eu falo gente, mas é pensamento de adulto isso que você está falando, né... e ela mesma, ela vê o tratamento dela assim que foi tudo bem, serviu para mostrar para ela que certas coisas na vida, tem muito mais valor que outras coisas, entendeu?” (Patrícia, mãe de Pérola)

Satisfação com o resultado

As mães demonstram satisfação com o resultado do tratamento.

“bom ver o resultado de tudo, isso é muito bom” (Letícia, mãe de Lucas)

“muito legal para a gente e para a gente que é mãe, assim... pai... que é filho, mesmo assim, acho que é melhor do que ganhar dez vezes na loteria, com certeza, é porque você ganhou o teu filho de novo... acho que não tem nada que pague você ter o teu filho do teu lado, teu filho que você ama do teu lado, entendeu” (Patrícia, mãe de Pérola)

“mas, graças a Deus, deu tudo certo, o tratamento todo foi muito bom” (Patrícia, mãe de Pérola)

“Foi bom, graças a Deus, este tratamento... que ela está aqui comigo hoje” (Carla, mãe de Cristal)

Uma das mães relata que o grande vitorioso é o filho, por ter superado a doença.

“mas eu falo que o maior vitorioso sempre foi ele, porque ele nunca se recusou a fazer tratamento de jeito nenhum, nunca chorou para fazer quimio, nunca estressou para fazer radio, até hoje ele chega lá, ele põe a mãozinha dele lá para tirar o sangue... não chora. Eu nunca precisei falar: não meu filho você tem que fazer... ele abraçou muito a responsabilidade de usar a máscara, quando tinha gente em casa... de não sair sem... vinha todo dia, verdinho, magrinho e sentava lá, esperava a hora de fazer a radio... tá acabando mãe, tá acabando, falta pouco...mas nunca ele se negou a fazer, por isso, que eu falo, que ele foi o maior assim... ele que conseguiu assim... que ele nunca se recusou a nada, não tinha fome, comia, por medo de pôr sonda, ele colaborou muito, muito, para que isso acontecesse” (Letícia, mãe de Lucas)

Porém, nem todas as crianças conseguem ter resultados tão satisfatórios e isto suscita sentimento de impotência.

“assim do fundo do coração, às vezes, eu chego aqui e eu gostaria assim, que mais mães passassem por essa alegria que eu passo. Às vezes, eu me sinto constrangida de chegar aqui com ele, e ele está assim e a da outra não está assim ainda e aí...Eu sei que ela queria que a dela tivesse assim também, que mãe nenhuma quer ver filho sofrer, né...Então eu fico meio constrangida com isso.” (Letícia, mãe de Lucas)

“eu encontrei uma (mãe) aqui, ela falou: ‘aí que lindo!’... A menina dela fez tratamento junto com ele...Olha o cabelo dele: ‘está tão bonito!’ Assim, eu me senti, assim, constrangida...queria que a dela tivesse assim também, aí eu fico meio chateada assim...mas tá bom” (Letícia, mãe de Lucas)

“eu quando... eu venho aqui, eu fico meio assim... meio deprimida assim, uns dois dias... é porque a gente... é duro lidar com a tristeza, né, e ainda você poder ajudar sem fazer nada é pior ainda, a gente pode conversar só, a gente até ajuda né.” (Letícia, mãe de Lucas)

A remissão como possibilidade de futuro

Na ocasião da entrevista, Patrícia estava trazendo Pérola para o primeiro retorno após o término do tratamento da recidiva e ela relata o que este momento significa, trazendo a possibilidade de pensar no futuro.

"Agora, a gente pode assim pensar na possibilidade de programar a vida para o futuro" (Patrícia, mãe de Pérola)

"agora, que ela já tá fora do tratamento, e que gente já sabe que o tratamento deu certo, pelo menos até agora tal... a gente já pode começar a planejar o futuro, né, a ver mais para frente. Então eu acho isso muito bom" (Patrícia, mãe de Pérola)

"então, para a gente é muito importante e a gente já tá planejando já o futuro... ela quer fazer um monte de coisa...então a gente, na medida do possível vai tentar fazer, né... então é isso." (Patrícia, mãe de Pérola)

Uma das mães sintetiza este momento atual:

"só que assim, né, que nem a psicóloga, né, que acompanhou a gente... que nem ela fala que antes a gente tinha uma vida, né, depois veio o tratamento e a gente passou a viver uma segunda vida e que hoje a gente vive uma terceira, né...porque hoje não é gostoso igual era a primeira, também não é pior ou igual foi a segunda ,né... Hoje é uma vida gostosa mas a gente fica insegura, qualquer coisinha que ela sente a gente já pensa o pior, acho que não só eu como todas as mães que passaram por isso.... então é que... outro dia ela estava conversando comigo, ela falou que a gente agora está vivendo uma terceira vida, mas está muito bom, graças a Deus, apesar das... das inseguranças que a gente tem, tá muito bom." (Carla, mãe de Cristal)

"então eu falo: é, a terceira vida não é gostosa igual a primeira, porque a gente fica com essa insegurança, mas é uma primeira vida, sim, depois que ela sarou..." (Carla, mãe de Cristal)

4.3. Ser-no-mundo-criança-com-câncer

As falas das crianças assim como as falas das mães se mostraram em três grandes categorias temáticas: trajetória da doença e tratamento; situações que auxiliaram no enfrentamento da situação de adoecimento; e o momento atual, fora de tratamento.

4.3.1. Trajetória da doença

A doença

Algumas crianças conseguiram verbalizar o nome da doença, outras só disseram que era câncer, mas de uma forma ou de outra demonstraram ter conhecimento da doença que tiveram.

"Eu tive câncer...na barriga" (Jade, 8 anos)

"...leuceumia, ai não sei falar direito" (Cristal, 8 anos)

O tratamento

Ao serem questionadas acerca do tratamento algumas crianças afirmaram que foi difícil e ruim.

"Ah! Para mim foi difícil". (Pérola, 10 anos)

"Ai para mim foi ruim" (Safira, 11 anos)

"Não foi muito bom não" (Cristal, 8 anos)

Jade afirma que foi bom, porém não sabe dizer o porquê, e complementa dizendo que não lembra do tratamento, talvez pelo fato de ter apenas 2 anos quando ficou doente.

"Foi bom! [Por que bom?] "Não sei!" (Jade, 8 anos)

[O que é que você lembra?] "não sei não...Não sei...Quanto tempo eu não sei! (Jade, 8 anos)

Thiago também afirma que foi bom, porém não sabe dizer o porquê.

"Foi bom" (Thiago, 11 anos)

[Por que?]

"Ah!! Por causa.....não sei!!"

Cristal recorda o tratamento e sente saudades das pessoas que cuidaram dela por muito tempo (quase 4 anos).

"eu gosto, mas eu não gosto de... ficar assim...é quando eu subo lá, pro sétimo onde que eu tratava, eu ficava... eu ficava pensando e com saudade. Eu entrava no quartinho onde que eu ficava..." (Cristal, 8 anos)

"Ah! Eu passei muito tempo lá... então eu fiquei com saudade de lá... das pessoas" (Cristal, 8 anos)

Ainda em relação ao tratamento, Pérola relata que realizou o tratamento duas vezes, por conta da recidiva, e ela os vivenciou de forma diferentes, pois o fato de conhecer os procedimentos ajudou-a a enfrentar melhor a situação na ocasião da recidiva.

"e assim... na primeira vez foi mais difícil, por causa que eu não sabia como era... então... eu era muito pequena, fiquei meia com medo. Então para mim foi... da segunda vez foi normal, mas da primeira foi mais difícil" (Pérola, 10 anos)

"É porque eu já estava acostumada, né, com tudo que eu tinha feito, já. Então foi melhor da segunda do que da primeira". (Pérola, 10 anos)

"...eu entender, me ajudou a eu ficar assim... mais forte, vamos dizer assim, né. Então você já saber, você já ter feito, ter tido alguma coisa assim... então você já fica amadurecido, né, que fala...". (Pérola, 10 anos)

Pérola também revela que percebia que o pai sofria durante o tratamento.

"Ele fingia que ele... ele fingia, né, que ele estava bem, tal, tava aceitando mas, na verdade, ele tava nervoso, triste, né, então" (Pérola, 10 anos)

[Também não foi fácil para ele?]

"Acho que não, não sou eu, mas pelo jeito dele não foi". (Pérola, 10 anos)

Percebe-se que Pérola estava atenta ao movimento do pai, percebendo o sofrimento dele, mesmo quando ele tentava camuflar este sentimento.

Lembranças boas

No intuito de facilitar às crianças rememorarem acerca de suas vivências durante o tratamento, questionei o que gostavam do hospital e o que tinha sido bom.

"que tinha unas meninas que elas vinham e cantavam no quarto para as crianças se alegrarem... então elas eram legais" (Pérola, 10 anos)

"Brinquei muito!" (Lucas, 7 anos)

"De brincar [...] é... montar joguinhos é....quebra-cabeça, jogo da memória, hum" (Lucas, 7 anos)

"Só as comidas (não gostava), mas as outras coisas..." (Cristal, 8 anos)

"Brincar com o palhaço, só isso!" (Felipe, 6 anos)

"É... eu gostava dos palhacinhos" (Mateus, 6 anos)

"As enfermeiras, as mulheres que trabalha aqui no hospital, a....., o doutor só" (Thiago, 11 anos)

"Que eu sarei" (Mateus, 6 anos)

"Porque eu gostava muito de tirar aquele retrato lá" (André, 8 anos)

"É....quando que eu ia lá naquele parquinho lá de baixo brincar" (André, 8 anos)

As crianças denominaram de bom, o fato de brincar no hospital e de ter a presença dos palhaços, demonstrando assim que, mesmo doentes, são crianças e que precisam brincar até como uma possibilidade de elaboração interna da própria situação vivida. Além disso, Thiago refere-se às enfermeiras parecendo referir-se ao cuidado recebido por parte delas. Mateus concretizou o bom no "sara", demonstrando um sentimento de vitória e de superação.

Lembranças ruins

Assim como questioneei o que tinha sido bem, questioneei o que tinha sido ruim.

"Só os tratamento que não, caiu o cabelo três vez" (Cristal, 8 anos)

"Ah! Porque eu não podia sair para brincar, tinha que ficar só dentro de casa, tinha que ficar aqui no hospital." (Safira, 11 anos)

"Não gostava...meu pai comprava coca pra mim e eu não bebia" (Mateus, 6 anos)

A alopecia, reação à quimioterapia, é lembrada por Cristal como algo ruim, uma vez que afeta a imagem corporal da criança. Safira relata as limitações ocasionadas pela doença, como não poder brincar, nem sair, além de ter que ir ao hospital. Mateus refere-se à dificuldade em se alimentar, em que o pai trazia coca e ele não bebia.

As lembranças ruins também estão vinculadas aos procedimentos concretos do tratamento.

"No é... na perna, no corpo, não foi muito bom, não" (referindo-se as picadas de agulhas) (Cristal, 8 anos)

"Aí teve que tomar muitas injeções, muita, muito tratamento, muitos como fala mesmo? Muitos... remédios"(Cristal, 8 anos)

"Foi ruim aí toma remédio lá, as furadas, toma na cabeça as furada" (Cristal, 8 anos)

"tem que.. quando tu for tirá...(sangue) faz um buraquinho... o sangue... aí faz um buraquinho...." (André, 8 anos)

"Ah porque... porque era muito ruim tomar... ter que tomar sangue" (André, 8 anos)

"porque tinha que levar essas agulhadas, tomar remediada, aí eu não gosto" (Safira, 11 anos)

"Fazer cirurgia" (Thiago, 11 anos)

"Eu lembro quando que eu fazia quimioterapia" (André, 8 anos)

"ficava com o braço esticado assim, com a veia no braço" (Mateus, 6 anos)

"Ficar tomando injeção" (Lucas, 7 anos)

"A primeira coisa que eu não gostava, era ficar colocando aquele treco quente na minha cabeça, quando eu fui fazer é....radio." (Lucas, 7 anos)

"Tem aquela máquina lá que tinha que fazer uma vez por ano." (Lucas, 7 anos)

"Tirar sangue, internar!" (Felipe, 6 anos)

"e tinha que ficar com um monte de remédio em cima de mim, então era ruim." (Pérola, 10 anos)

As crianças revelam a crueldade dos procedimentos necessários durante o tratamento, seja na administração de quimioterapia, seja nos exames realizados ou ter que realizar cirurgia.

Algumas crianças denominaram de ruim o fato de ficar internado ou de simplesmente vir ao hospital.

"Não gostava de ficar aqui, né, por causa que aqui é um ambiente ruim" (Pérola, 10 anos)

"Não gostava de ficar internado" (Mateus, 6 anos)

"Aqui era muito ruim... vim aqui!!" (Felipe, 6 anos)

"Quando que eu fiquei internado.." (André, 8 anos)

"né...dizer para ficar aqui, né, para ficar internada" (Pérola, 10 anos)

Internar significa sair da rotina habitual da criança e submeter-se a procedimentos. Além disso, ficar internado traz conseqüências como ter que comer a comida do hospital e ficar longe dos familiares.

"Porque eu fiquei muitos dias internado, sem ver minha vó, minha família, fiquei aqui..."
(Thiago, 11 anos)

"Tem um gosto diferente da de casa, não sei porque, mas tem" (referindo-se à comida)
(Pérola, 10 anos)

4.3.2. Condições que auxiliaram no enfrentamento da situação de adoecimento

Família

As crianças citam a família como uma grande rede apoio, que desempenhou um papel fundamental no enfrentamento da situação de doença.

"só que eu consegui fazer por causa que eu tive muito apoio da minha família" (Pérola, 10 anos)

"Meu pai, minha mãe e meus irmãos, são as pessoas mais próximas" (Pérola, 10 anos)

"Minha mãe, meu pai, meu irmão, todo mundo.... de minha família" (Cristal, 8 anos)

"Que é minha mãe e meu pai" (Lucas, 7 anos)

Algumas crianças tiveram a presença do pai no hospital, e este foi lembrado como uma pessoa que auxiliou durante o tratamento.

"Vindo aqui (o pai)" (Felipe, 6 anos)

"Meu pai!" (Mateus, 6 anos)

"Meu pai, meu irmão" (Cristal, 8 anos)

"Meu pai também, né" (Lucas, 7 anos)

A maioria das crianças refere-se à mãe como uma pessoa que ajudou na situação de doença, tratamento e hospitalização.

"Minha mãe." (André, 8 anos)

"minha mãe" (Lucas, 7 anos)

"e minha mãe" (Safira, 11 anos)

"Hojeminha mãe...só minha mãe, só." (Felipe, 6 anos)

"Minha mãe!" (Mateus, 6 anos)

"Minha mãe!". (Cristal, 8 anos)

Algumas conseguiram explicar como foi essa ajuda materna.

"Cuidando de mim... me empurrando na cadeira de rodas, levando eu pra jantar e almoçar" (Felipe, 6 anos)

"Ela pegava e falava: não, depois vai acabar o seu tratamento, você vai ficar normal... desse tipo ela me falava que ia ficar bem então" (Pérولا, 10 anos)

"Ah! Me ajudando a superar esse problema, cuidando de mim." (Safira, 11 anos)

As crianças explicam esse auxílio de acordo com o grau de amadurecimento de cada um. Os mais novos concretizam o cuidado, como empurrar a cadeira de rodas. As mais velhas conseguem ter uma elaboração desse cuidado, verbalizando que as mães auxiliaram na superação da situação de doença.

Cristal refere-se ao irmão como um companheiro que a ajudou no tratamento e explica como :

"Ele ficou contando historinha lá, brincando comigo" (Cristal, 8 anos)

Família estendida

A família estendida também foi citada pelas crianças.

"Minha tia, a minha avó, meu tio". (Cristal, 8 anos)

"minha avó" (André, 8 anos)

"E quem me ajudou foi minha vó" (Thiago, 11 anos)

"minha vó saía lá da minha casa para vim cuidar de mim, ela e minha mãe." (Thiago, 11 anos)

"Minha avó, minha madrinha, minha tia, só isso é que eu lembro" (Lucas, 7 anos)

"Meu vô, meu vô sempre pegava... e trazia um presente ou uma comida pra mim comer...todo dia ele trazia presente ou alguma coisa pra comer [...] Minha bisavó, meu irmão, só.... o resto eu já falei lá..." (Lucas, 7 anos)

"Minha avó, meu vô" (Mateus, 6 anos)

As crianças revelam a rede de apoio da família nuclear, que é a família estendida, a tia, o tio, a avó, o avô, pessoas que auxiliam os pais e a criança na situação de doença.

Equipe multidisciplinar

A equipe multidisciplinar também foi citada pelas crianças como uma fonte de apoio na situação de doença.

"Ah! um monte de pessoa, eu não lembro o nome" (do hospital) (Cristal, 8 anos)

"O Japa" (médico) (Lucas, 7 anos)

"psicóloga" (Lucas, 7 anos)

"a pra mim seriam os médicos, né, que me ajudou (Safira, 11 anos)

Algumas crianças conseguiram explicar como tinha sido esse apoio.

"Ah! Cuidavam bem, tratavam bem." (Safira, 11 anos)

" O médico...para ver o que é que eu tenho. Minha mãe falou tudo que eu tenho, aí ele tinha que dar remédio pra mim (André, 8 anos)

André refere-se a esse apoio no âmbito do concreto, relacionando o apoio ao profissionalismo e à atuação médica. Safira refere-se a este auxílio como uma forma de cuidado.

Voluntárias

Thiago citou as voluntárias da casa de apoio como pessoas que o auxiliaram durante o tratamento.

"As voluntárias lá da casa de apoio, que eu fico aqui na USP." (Thiago, 11 anos)

Objeto intermediário

A mãe de Mateus relatou que desde de pequeno que ele dorme com o mesmo cobertor, que ele chama de becô, e ele refere-se ao cobertor como algo que o ajudou.

"...e meu becô" (Mateus, 6 anos)

Ajuda atual – professor

Lucas também cita o professor como fonte de apoio, como alguém que se importa com ele.

"Meu professor, que se preocupa muito".(Lucas, 7 anos)

Ajuda concreta – acabar o tratamento

Ao ser questionado o que ajudou durante o tratamento, Thiago relata o fato de ter acabado, talvez se referindo ao sucesso do tratamento, e que agora não precisa mais se submeter a tais procedimentos.

"Foi eu acabar de terminar o tratamento" (Thiago, 11 anos)

4.3.3. Momento atual – fora de tratamento

Ao falarem do momento atual, as crianças falam da interação com os amiguinhos.

"só que alguns morreram e outros estão ainda aqui" (Pérola, 10 anos)

"Ah! Hoje está tudo diferente....Ah! Para mim, não sei se está melhor ou pior, não sei...porque antes eu tinha mais amizade... hoje em dia, não tenho quase nada, assim... de amigos...porque alguns foram embora, outros não vêm aqui mais, outros já estão curados" (Safira, 11 anos)

"Ah!...na escola eu tenho... os meu colegas brincam comigo, os professores explicam tudo direitinho, isso." (Safira, 11 anos)

"Ah na minha casa também me tratam bem, meus irmãos" (Safira, 11 anos)

"Tenho, tô na escola." (Thiago, 11 anos)

"Lá na casa de apoio, na minha casa, não, lá na minha casa eu brinco mais de andar de bicicleta." (Thiago, 11 anos)

"Aqui? Tinha bastante, eu tenho ainda" (Cristal, 8 anos)

"Tinha bastante...eles ajudaram (amiguinhos fora do hospital)" (Cristal, 8 anos)

Pérola, Safira e Cristal lembram dos amigos que elas fizeram no hospital e que alguns já morreram e outros permanecem indo ao hospital. Safira relata que hoje está tudo diferente, parecendo se referir a algo maior que é a sua existência, pois o fato dela ter tido câncer tira dela a possibilidade de ser-no-mundo-sem-câncer, ela é agora um ser-no-mundo-curado-de-câncer, ou seja, o momento presente está se constituindo a partir desse passado.

Algumas crianças verbalizam as brincadeiras realizadas com esses amiguinhos:

"De escolinha...De bola, só!" (Felipe, 6 anos)

"De queimada, de pique-esconde, só" (Jade, 8 anos)

"Nós brincava de pique-pegas é... de pique no alto nós brincava de bola, vôlei...Brinco de tudo...tipo nós... brinca de pique no alto, é... cada macaco no seu galho" (Lucas, 7 anos)

"Brincava de...um monte de coisa, pintava...jogava bola... É nós ia na casa dos anõezinhos...brincava de...carrinho...de caminhão, de bicicleta, de carrinho" (Mateus, 6 anos)

Percebe-se que as crianças, antes de serem doentes, são crianças que brincam e fazem amigos, mantendo "viva a chama da vida".

Pérola explica como foi para os colegas quando ela retornou para a escola após ter iniciado o tratamento.

"Eles acharam normal, né... então eles ficavam perguntando, mas depois eles acharam normal, então já acostumaram" (Pérola, 10 anos)

"No começo foi mais difícil para eles, sim...mas depois eles já acostumaram, então já sabia o que era e eles acostumaram." (Pérola, 10 anos)

Pérola relata que os amiguinhos acostumaram com ela depois que souberam o que estava acontecendo. A postura de Pérola frente aos amigos propiciou que isto acontecesse, uma vez que ela teve uma postura ativa, fornecendo informações, promovendo assim o esclarecimento.

"quando eles me perguntavam eu falava...então eles foram vendo que não foi... não era tão assim... não era tão, como fala é... assim tão ruim, assim... para eles de ficar comigo, dentro da sala" (Pérola, 10 anos)

As crianças também foram questionadas acerca de como está a vida deles atualmente.

"Tá normal igual a de antes que eu não tinha nada, então, eu tô fazendo tudo normal." (Pérola, 10 anos)

Este momento atual é vivido com as particularidades de cada um. A irmã de Jade tinha nascido pouco tempo antes da entrevista e ela demonstra muita dificuldade em aceitar esta irmã, pois até então ela era filha única. Jade refere-se à irmã como prima.

"Minha prima... minha irmã" (Jade, 8 anos)

Retorno à escola

As crianças também foram questionadas sobre o retorno à escola.

"Eu faço tarefa, desenho, brinco." (Thiago, 11 anos)

"Legal..." (Jade, 8 anos)

[Você consegue acompanhar?]

"Consigo" (Jade, 8 anos)

"Também tudo bem". (Pérola, 10 anos)

[Tá conseguindo acompanhar?]

"Tô, eu não perco nada". (Pérola, 10 anos)

Jade e Pérola falam do retorno à escola como algo bom e que estão conseguindo acompanhar o que é ensinado, demonstrando estarem retomando a vida após o câncer.

5. Aproximação das falas das mães e das crianças.

Diante de vários caminhos possíveis, tentarei enveredar por aquele que se mostra a mim, diante de minha questão norteadora e que me dará a possibilidade de desvendar o fenômeno por uma perspectiva.

Assim, após fazer várias leituras das entrevistas e da análise fenomenológica das mesmas, realizarei a aproximação da fala de cada mãe com o filho correspondente, tendo em vista o objetivo do presente estudo que é: **compreender o que contribuiu para o enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização de câncer na díade mãe-criança**, ressaltando os pontos que se mostraram para mim como sendo relevantes.

5.1. Amanda e André

Com relação ao tratamento, Amanda ressaltava que o filho por ser pequeno não teve noção da doença: *"ele era muito pequenininho, ele mesmo acho que num teve noção do que ele teve, né"*, porém a criança verbaliza que fez quimioterapia, tomou sangue, apesar de ter iniciado o tratamento com 1 ano e 8 meses e já estar fora de tratamento há 7 anos:

"Eu lembro quando que eu fazia quimioterapia" (André, 8 anos)

"Quando que eu fiquei internado.." (André, 8 anos)

"porque era muito ruim tomar sangue" (André, 8 anos)

Percebo que talvez André, realmente, não tivesse noção da gravidade da doença, porém ele deixa claro que entendia os procedimentos, inclusive nomeando-os como, por exemplo, a quimioterapia. Este fato demonstra a importância em explicar para a criança sobre a doença e o

tratamento e que este esclarecimento deve ser realizado de acordo com a idade e com o grau de compreensão da criança.

Mãe e filho ressaltam o apoio recebido da mãe e da avó respectivamente, mostrando, assim, que este apoio parece ter sido efetivo para os dois.

"então minha mãe, tive apoio também" (Amanda, mãe de André)

"minha mãe.... ela também me dá muita força e... é acho que minha mãe" (Amanda, mãe de André)

[Quando você voltava para casa, quem mais te ajudava em casa?]
"minha avó" (André, 8 anos)

5.2. Carla e Cristal

Foi possível perceber, no discurso de Carla, o seu sofrimento ao ver a filha sofrer, inclusive expressa esse sofrimento no presente:

"Por que é muito sofrimento, é um tratamento muito agressivo, né, muito... **judia** muito da criança, da mãe, de todo mundo, mas não tem outro(tratamento)... tem que ser esse" (Carla, mãe de Cristal)

Mas, apesar de todo o sofrimento vivido no hospital, mãe e filha expressam saudades deste lugar e das pessoas que as acolheram e que tanto as apoiaram:

"...é quando eu subo lá pro sétimo onde que eu tratava, eu ficava.. eu ficava pensando e com saudade, eu entrava no quartinho onde que eu ficava...eu passei muito tempo lá... então eu fiquei com saudade de lá, das pessoas" (Cristal, 8 anos)

"Tenho muita saudade do pessoal daqui, dos médicos, das enfermeiras, de todos... das meninas de lá do sétimo, principalmente, né, as meninas dali da quimioterapia, da radioterapia, dos médicos" (Carla, mãe de Cristal)

Além do apoio recebido pela equipe do hospital, Cristal ressaltava o apoio recebido do pai, assim como Carla fala do marido:

[Quem mais que te ajudou?]
"Meu pai" (Cristal, 8 anos)

"Meu marido, ele me ajuda muito, né" (Carla, mãe de Cristal)

As duas também relatam o apoio da tia e da irmã respectivamente.

“Minha tia Marlene” (Cristal, 8 anos)

“a minha irmã... Ela inclusive veio até junto comigo quando eu vim com ela dar entrada, que eu não sabia o que é que era ainda, ela veio junto, e ela sempre acompanhou” (Carla, mãe de Cristal)

Cristal enaltece também o apoio recebido do irmão e, inclusive, explica como foi este apoio:

“Ele ficou contando historinha lá, brincando comigo” (Cristal, 8 anos)

O pai e o irmão de Carla estavam com elas no dia do retorno, quando foi realizada a entrevista, demonstrando que este apoio é presente até os dias de hoje, mesmo após o término do tratamento.

5.3. Fernanda e Felipe

Percebo, durante todo o discurso, que Fernanda tentava solucionar os problemas, buscando alternativas que respeitassem os limites e as necessidades da criança.

Felipe não usava máscara, tão necessária para evitar infecção durante o tratamento, então ela buscava outros recursos para protegê-lo:

“... o sofrimento era muito...assim... com ambulância pra vim pra cá, porque ele não usou máscara em tempo algum, ele não usava, mas graças a Deus ele nunca pegou uma infecção, mas corria o risco, né, e ele não usava máscara, eu tinha que fazer ele dormir e pôr a fralda nele assim... tampando porque ele não usava...” (Fernanda, mãe de Felipe)

Da mesma forma ela não ficava na casa de apoio, pois Felipe não gostava:

“muito sofrido isso, que eu vinha de madrugada, eu ia de noite porque eu não ficava na casa de apoio, eu nunca fiquei, porque ele não ficava...” (Fernanda, mãe de Felipe)

Mais uma vez, respeitando os limites do filho, a mãe foi “cuidando” para que não precisasse pôr sonda, pois o filho não gostava:

“e ele deu ferida na boca também. Quando ele fazia quimioterapia...ele deu ferida na boca duas vezes, que ele não comia nada, mas aí eu fui levando e não precisou pôr sonda” (Fernanda, mãe de Felipe)

Felipe percebe-se cuidado, referindo-se à mãe como uma fonte de apoio :

"cuidando de mim... empurrando na cadeira de rodas, levando eu para jantar e almoçar"
(Felipe, 6 anos)

5.4. Joana e Jade

Observo que Joana coloca-se na mesma posição de Jade, cortando o cabelo bem curtinho, para facilitar a aceitação da alopecia por parte da filha:

"... ela ficou careca, ela não aceitava, que ela ficou careca, é... tanto que eu toquei que cortar o cabelo que nem o dela, curtinho, para ela poder aceitar, porque ela não aceitava..." (Joana, mãe de Jade)

Este fato pode ser interpretado também como uma forma de a mãe mostrar sua solidariedade à filha, expressar que ela não estava sozinha, que a mãe estava lutando junto com ela.

Percebo também que, tanto Jade como Joana, não aceitavam a doença, o que faz pensar que a visão da mãe e visão da filha são complementares:

"eu também não aceitava que ela ficou doente, eu também não aceitava" (Joana, mãe de Jade)
"Ela ficou uma criança muito revoltada na época, porque eu... ela ficou careca, ela não aceitava..." (Joana, mãe de Jade)

Jade parece confirmar a percepção da mãe, uma vez que se apresentou bastante resistente para falar sobre a doença durante a entrevista.

Mais uma vez, a visão da mãe e da filha convergem, pois as duas tiveram dificuldades em lembrar do tratamento, mostrando ser isto um recurso de enfrentamento utilizado pelas duas:

[o que você lembra da época do seu tratamento?]
"Não lembro" (Jade, 8 anos)

"nem eu mais tô me lembrando...faz tanto tempo, faz muito tempo" (Joana, mãe de Jade)

5.5. Letícia e Lucas

Letícia vê o filho como vitorioso e verbaliza que o filho é uma fonte de aprendizado, de fortaleza e de segurança para ela:

"mas eu falo que o maior **vitorioso** sempre foi ele..." (Letícia, mãe de Lucas)

"então a gente acaba que... **aprende** até com ele, às vezes, ele... eu chorava, ele falava assim: 'você é boba mãe, você não acredita em Deus, eu vou sarar', ele falava para mim. Então ele passou muita... muita **segurança** para mim e até hoje passa..." (Letícia, mãe de Lucas)

A mãe também verbaliza que o filho amadureceu com a doença, trazendo a possibilidade de se pensar a doença como uma crise que propicia oportunidades de reflexão, favorecendo assim o crescimento.

"amadureceu muito... também eu acho... para a idade amadureceu bastante, mais maduro que o irmão dele que vai fazer 10 anos, meu bebezão o outro. Mas a gente aprende bastante." (Letícia, mãe de Lucas)

Lucas e Letícia falam do apoio do avô e do sogro respectivamente, demonstrando assim que este apoio foi efetivo para os dois:

"Meu vô, meu vô sempre pegava...e trazia um presente ou uma comida pra mim comer...todo dia ele trazia presente ou alguma coisa pra comer." (Lucas, 7 anos)

"mas quem mais deu apoio, que deu mais força foi meu sogro. Todo dia ele estava no hospital, todo dia ele estava lá, dando força. A pessoa que mais me apoiou foi ele." (Letícia, mãe de Lucas)

Mãe e filho falam do apoio recebido da psicóloga:

[Então fale para mim quem foi que te ajudou quando você estava aqui internado?]
"psicóloga" (Lucas, 7 anos)

"mas aqui a gente sempre foi muito bem tratado, né, assim, tem muito uma ajuda assim psicológica" (Letícia, mãe de Lucas)

Letícia ressalta que o marido e a mãe não conseguiram ajudá-la.

"meu marido não conseguiu muito não" (Letícia, mãe de Lucas)

"...às vezes, eu converso com a minha mãe, aí ela chora tadinha, não tiveram muita estrutura para me ajudarem para lidar com o problema" (Letícia, mãe de Lucas)

Porém Lucas refere-se ao pai e a avó, como fontes de apoio:

"Meu pai também, né" (Lucas, 7 anos)

"Minha avó, minha madrinha, minha tia, só isso é que eu lembro" (Lucas, 7 anos)

E inclusive refere-se a outras pessoas que não foram citadas pela mãe como a tia e a madrinha. Este fato parece nos dizer que o apoio, apesar de vir da mesma pessoa, é vivenciado de forma diferente por quem recebe.

Letícia ressalta o vínculo forte entre ela e Lucas durante a doença: *"criou uma dependência, uma ligação muito forte nesse período"*.

5.6. Marília e Mateus

Marília relata que, desde pequenininho, Mateus tinha que ter o cobertor (becô), chupeta e o pai: *"ele toda a vida era o cobertor, o pai dele e a chupeta. Então ele se separava de mim, mas do pai dele não"*. A mãe relata como é a relação do pai com o filho:

"ele é um pai assim... 100% sabe... Nossa quem conheceu ele aqui sabe que ele é aquele paizão mesmo" (Marília, mãe de Mateus)

"ele desde pequenininho foi sempre de dormir com o pai dele, né, aí o pai dele é que punha ele na barriga porque dava cólica, aí o pai dele punha na barriga e batia nas costinhas... é que aí, depois começou o tratamento, aí o pai dele tinha que vim dormir com ele também" (Marília, mãe de Mateus)

Mateus, confirmando a mãe, cita o "becô" e o pai como fontes de apoio:

"meu pai...e meu becô". (Mateus, 6 anos)

Observa-se, durante todo o discurso, que a mãe estava atenta às necessidades do filho, mostrando-se bastante afetuosa e continente.

Mãe e filho citam o apoio recebido da mãe e dos avós respectivamente:

"Minha avó, meu vô" (Mateus, 6 anos)

"desde a minha mãe... até sogra... até vizinho... sabe, ajudou muito mesmo" (Marília, mãe de Mateus)

Estas falas revelam que estas fontes de apoio foram efetivas tanto para a criança quanto para a mãe.

5.7. Patrícia e Pérola

Pérola teve recidiva, realizando assim dois tratamentos. Com relação a estes, mãe e filha apresentam o mesmo ponto de vista, considerando o segundo tratamento mais fácil de ser superado, devido à experiência anterior com a doença:

"não sei se tem alguma coisa a ver assim... a cabeça né..., já ajuda o remédio a agir de uma certa forma, né... porque ela já estava preparada para fazer o segundo tratamento. Ela já sabia como é que era, né, ela já havia feito o primeiro" (Patrícia, mãe de Pérola)

"...e assim, na primeira vez foi mais difícil por causa que eu não sabia como era. Então eu era muito pequena, fiquei meia com medo, então para mim foi... da segunda vez foi normal mas da primeira foi mais difícil" (Pérola, 10 anos)

A mãe vê o organismo da filha como forte:

"o organismo dela, você via que era bem forte... assim " (Patrícia, mãe de Pérola)

Patrícia vê a filha como amadurecida e a filha relata que o tratamento realmente a deixou mais amadurecida.

"ela sempre foi uma criança, que eu sempre a achei amadurecida assim...meia precoce sabe. Eu nunca achei ela é...uma criança que acompanhasse a idade dela, ela sempre foi mais a frente, agora então, eu acho que ela amadureceu bem mais, se tornou uma mocinha, no corpo de criança, mesmo. Então, você vê assim... que a cabeça dela, às vezes, ela fala coisas que eu falo gente, mas é pensamento de adulto isso que você está falando, né. E ela mesma, ela vê o tratamento dela assim, que foi tudo bem. Serviu para mostrar para ela que certas coisas na vida, tem muito mais valor que outras coisas, entendeu?" (Patrícia, mãe de Pérola)

"...eu entender, me ajudou a eu ficar assim... mais forte, vamos dizer assim, né...então você já saber, você já ter feito, ter tido alguma coisa assim, então você já fica amadurecido, né..." (Pérola)

E o discurso de Pérola, claro e coeso, mostra que, de fato, ela é bem amadurecida.

Pérola, no início da entrevista traz de imediato a importância do apoio da família no tratamento, demonstrando como este apoio foi importante:

“Para mim, foi difícil, só que eu consegui fazer, por causa que eu tive muito apoio da minha família”(Pérola, 10 anos)

E ressalta como foi este apoio:

“Ela pegava e falava: não, depois vai acabar o seu tratamento, você vai ficar normal...desse tipo. Ela me falava que eu ia ficar bem então” (Pérola, 10 anos)

Observa-se uma postura ativa da criança frente à doença, tratamento e hospitalização, a qual é confirmada na fala da mãe.

“quando eles(amigos da escola) me perguntavam, eu falava. Então eles foram vendo que não foi... não era tão assim... não era tão... como fala é... assim... tão ruim assim, para eles de ficar comigo, dentro da sala” (Pérola, 10 anos)

“ela participou bastante mesmo, assim... ela foi bem colaborativa, ajudou bastante. Todos os remédios que tinha que tomar ela sempre tomou: Ah! Já que tem que tomar, vamos tomar então e pelo menos acaba logo, entende? Ela nunca teve assim que grudar nela para fazer nenhum tipo de remédio, nem ter que sedar, nada, ela colaborou bastante. Acho que devido a isso foi tudo bem” (Patrícia, mãe de Pérola)

Além disso, percebo que a mãe também posiciona-se ativamente frente ao tratamento, procurando esclarecer para a filha os procedimentos a serem realizados para que a mesma aceitasse ser submetida a eles:

“é lógico que no ser humano - ela não seria diferente, né - teve momentos que ela chorou, que ela ficou assim meio desgastada, não queria vir para o hospital, tal, mas **a gente conversando com ela**, ela entendeu bem, numa boa” (Patrícia, mãe de Pérola)

Mãe e filha falam da percepção do sofrimento do pai, a mãe afirma que Pérola percebia que ele sofria e Pérola confirma:

“Ele fingia que ele... ele fingia, né... que ele estava bem, tal...Tava aceitando, mas na verdade, ele tava nervoso, triste, né, então” (Pérola, 10 anos)

“ele tentava esconder, mas ele não conseguia ser tão assim, né...com ela...Ela percebia, certas horas, que ele estava triste, e tal...” (Patrícia, mãe de Pérola)

Pérola e Patrícia falam dos amigos do hospital que morreram e que Pérola sentia muito com isso:

“só que alguns morreram e outros estão ainda aqui” (Pérola, 10 anos)

“e tem certas coisas também que mexem com ela, né, que as crianças, ela não gosta de ver criança assim em hospital. Então nessa parte era triste para ela, não o tratamento em si, mas sim, vê as outras crianças que não estava dando certo o tratamento e que infelizmente vieram a óbito, tal, mas o tratamento dela, ela sempre...” (Patrícia, mãe de Pérola)

O discurso de Patrícia mostra abertura para o futuro, demonstrando otimismo e possibilidade de seguir em frente.

“...agora, que ela já tá fora do tratamento e que gente já sabe que o tratamento deu certo, pelo menos até agora, tal, a gente já pode começar a planejar o futuro, né, a ver mais para frente. Então eu acho isso muito bom” (Patrícia, mãe de Pérola)

5.8. Sandra e Safira

Foi possível perceber que mãe e filha estavam juntas na luta do tratamento. Noto que a mãe coloca-se na mesma posição da filha para ajudá-la a enfrentar o tratamento

“Muito difícil para mim, muito difícil para ela, só eu e ela a gente lutou, assim... só nós duas lutamos muito para ela sobreviver a essa doença... ficou só eu e ela, lutamos juntas....chegamos até aqui só nós duas” (Sandra, mãe de Safira)

“eu também sofri muito com o negócio do cabelo sabe” (Sandra, mãe de Safira)

A mãe relata que a filha é diferente dos outros, começando pela educação que ela estuda em escola particular e os outros não:

“ela estuda em escola... para começar ela estuda em escola... particular, os outros já não têm esse direito que ela tem, né, então ela... ah, ela é criada diferente, sei lá, não sei explicar” (Sandra, mãe de Safira)

Safira verbaliza que “hoje está tudo diferente” porém refere-se aos amigos que:

“antes eu tinha mais amizade... hoje em dia, não tenho quase nada, assim...de amigos... porque alguns foram embora, outros não vêm aqui mais, outros já estão curados” (Safira, 11 anos)

A ajuda dos médicos também foi ressaltada por Safira:

"Ah!... pra mim... seriam os médicos, né, que me ajudou....cuidavam bem, tratavam bem"
(Safira, 11 anos)

Ajuda também ressaltada pela mãe, que nomeia a equipe de estranhos:

"eu tive apoio de todo mundo, aqui no hospital" (Sandra, mãe de Safira)

E inclusive a mãe ressalta que só conseguiu ajudar a filha devido ao apoio recebido pela equipe:

"eu tive esse apoio delas (enfermeiras) pra mim ter força de lutar junto com minha filha, aqui no hospital." (Sandra, mãe de Safira)

E a filha confirma dizendo que a mãe ajudou a superar esse problema e que cuidava dela:

"Ah! Me ajudando a superar esse problema, cuidando de mim" (Safira, 11 anos)

5.9. Talita e Thiago

A mãe ressalta, durante todo o discurso, a importância do brincar para o filho. Este brincar é sinônimo de normalidade e saúde, demonstrando assim que Talita conseguia ver o filho como criança antes mesmo de ser doente. Observo que apesar do baixo nível de instrução, a mãe intuitivamente percebe quão é importante é o ato de brincar para a criança:

"a vida dele é uma festa... é só brincar" (Talita, mãe de Thiago)
"brincando e tratando ele como uma pessoa normal"(Talita, mãe de Thiago)

Inclusive, quando é questionada sobre o que a auxiliou, ela traz o apoio familiar recebido vinculado ao brincar:

"... porque ninguém tratava ele como um doente, né, então eles brincavam, eles brigavam."
(Talita, mãe de Thiago, referindo-se ao apoio da família)

Mãe e filho ressaltam o carinho da família como algo que auxiliou no enfrentamento da situação de tratamento:

"o carinho mesmo da família ajudou bastante... da avó... os irmãos" (Talita, mãe de Thiago)

"E quem me ajudou foi minha vó" (Thiago, 11 anos)

"minha vó saía lá da minha casa para vim cuidar de mim, ela e minha mãe." (Thiago, 11 anos)

Esta relação familiar parece ser muito próxima, pois quando Thiago é questionado sobre o que foi ruim no seu tratamento, ele ressalta que foi ficar internado sem ver a avó e a família:

"Porque eu fiquei muitos dias internado, sem ver minha vó, minha família, fiquei aqui" (Thiago, 11 anos)

O apoio recebido da equipe multidisciplinar e das voluntárias do hospital também foi através do brincar:

"que os médicos brincavam muito com ele, a enfermeira...tinha bastante gente brincando... Até hoje ele gosta de palhacinho, brincando... sempre brincando" (Talita, mãe de Thiago)

"brincando... que tem muita voluntária lá que brinca com ele, né, ajudaram (Talita, mãe de Thiago)

"As voluntárias da casa onde eu fico também, né... Que eu fico na Casa de Apoio e também ajudaram muito, me ajudam até hoje"(Talita, mãe de Thiago)

Thiago também ressalta o apoio recebido pela equipe e pelas voluntárias:

"As voluntárias lá da casa de apoio, que eu fico aqui na USP." (Thiago, 11 anos)

"As enfermeiras, as mulheres que trabalha aqui no hospital" (Thiago, 11 anos)

Até os dias atuais, a mãe percebe o filho de forma positiva, como sendo responsável com as suas obrigações:

"Ele tá entrando na adolescência agora... ficando rapazinho, mas muito brincalhão, né, maior gosto ainda... muito festeiro, **responsável** com as coisas dele, muito responsável...Matéria dele, ele põe... tá sempre colocando em dia, as tarefinhas de casa ele sempre faz em dia também. Chegou da escola, almoçou, ele já vai para as tarefinhas de casa, para ter tempo livre pra brincar mais tarde. É muito responsável com as coisinhas dele, faz natação, ficou um pouquinho gordinho...tá fazendo...faz natação, brinca de bicicleta, de bola...criança normal, perfeita" (Talita, mãe de Thiago)

Enquanto realizava a entrevista com a mãe, a criança brincava com o palhaço que estava no corredor do ambulatório, chegando “esbaforido” para realizar a sua entrevista, confirmando assim, a frase da mãe:

“até hoje ele gosta de palhacinho, brincando...sempre brincando” (Talita, mãe de Thiago)

6. Um olhar compreensivo sobre as falas

Neste capítulo, a partir da minha subjetividade, buscarei sintetizar as unidades de significados emergentes das falas das mães e das crianças, com o intuito de compreender os sentidos atribuídos por elas às suas experiências, tendo como foco do meu olhar o objetivo do trabalho que é **compreender o que contribuiu para o enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização de câncer na díade mãe-criança.**

Ao falarem de como foi o tratamento, mães e crianças rememoram os sintomas iniciais, as dificuldades enfrentadas, as angústias vividas, o medo da morte e a crueldade do tratamento, vivências e situações que, apesar de serem vivenciadas de forma particular de acordo com a singularidade de cada um, encontram-se muito bem descritas na literatura vigente.

Frente a um mecanismo de risco, como a doença, mães e crianças se apropriaram de mecanismos de proteção, que as auxiliaram no enfrentamento da doença, como a fé e o brincar, além de recursos externos como uma rede social de apoio, como a equipe de saúde, as voluntárias, a família, os amigos e as outras mães que estavam vivenciando a mesma situação.

A fé em Deus foi trazida pelas mães como um dos grandes pilares de fortalecimento e de segurança no enfrentamento da doença³⁵. Mesmo as mães que não verbalizaram de forma clara a vivência da fé, deixaram transparecer nos seus discursos a presença de Deus como uma fonte de auxílio. Marília, Amanda, Carla, Talita e Patrícia chegam a relatar que se não fosse a fé em Deus elas não teriam tido forças para superar, colocando a fé em Deus como sendo o mais importante.

³⁵ Cabe ressaltar que este tema foi trazido apenas pelas mães. Considero que a criança não menciona tal tema pela questão da idade e também por se prender a aspectos mais concretos da situação vivenciada. Além disso, realizei a entrevista em um único encontro, na qual priorizei a fala, o que dificulta o acesso a certas instâncias da criança.

A fé em Deus também exerce um papel importante no vínculo com os médicos, uma vez que estes são vistos como instrumentos de Deus, pois podem curar a criança.

A equipe de saúde foi trazida tanto pelas mães como pelas crianças como sendo uma grande fonte de apoio, em que cada um, na sua área de saber, auxilia, apoia e facilita o enfrentamento da doença. As mães reconhecem e identificam todos os profissionais que fazem parte da equipe: médico, psicólogo, nutricionista, assistente social e enfermeira.

Elas ressaltam também o grande valor do projeto de intervenção realizado pela equipe no empenho do retorno da criança com câncer à escola.

Tanto a família nuclear quanto a família estendida foram lembradas pelas mães e crianças como redes sociais de apoio importantes nesse momento de adoecimento. Porém, nem todas as díades puderam contar com esse apoio, como foi o caso de Jade- Joana e Sandra- Safira, além de Letícia, que apesar de ter a família por perto, afirma que os parentes não conseguiram apoiá-la. Apesar de não poderem contar com o apoio da família, essas mães enfatizam a ajuda recebida da equipe. Parece que a equipe conseguiu perceber a ausência do apoio familiar e tentou receber e acolher essas mães de forma mais próxima, com o intuito de fortalecê-las para que elas conseguissem enfrentar a doença e o tratamento, mesmo estando sozinhas.

O brincar foi enaltecido por uma das mães como uma busca de saúde na situação de doença. Mãe e filho se apropriaram deste recurso para auxiliar no enfrentamento da doença. O que se mostra para mim é que essa mãe, apesar de pouco conhecimento, pôde perceber a presença desse recurso e se apropriar dele, porque ela estava atenta às necessidades do filho.

O apoio recebido das outras mães que vivenciavam a mesma situação também foi ressaltado, assim como os amigos também foram lembrados nesse momento.

A aproximação das falas das mães e das crianças mostrou-me como as mães estavam atentas às necessidades do filho, seja cortando o cabelo igual à filha, seja percebendo as necessidades do filho

e respeitando os seus limites, assim como valorizando o brincar por perceber que é um importante meio de elaboração, para a criança, dessa situação de adoecimento grave, ainda que ela não tivesse este conhecimento. Além disso, apesar de estar vivenciando uma situação estressante, a mãe conseguia ver o filho como vitorioso e como fonte de aprendizagem.

Percebi também que as crianças parecem ver com os olhos da mãe, ou seja, a forma como a mãe percebe e vivencia a situação parece refletir na percepção da criança, mostrando, assim, como é importante auxiliar a mãe a se apropriar dos seus recursos e ser acolhida e amparada pelas redes de apoio.

Mães e crianças também falaram sobre a vivência do momento atual, fora de tratamento.

Sobre este momento, as crianças falaram da interação com os amiguinhos, das brincadeiras e do retorno à escola, mostrando uma busca pela normalidade e que estas crianças antes de serem sobreviventes de câncer infantil, são crianças que mantêm viva a chama da vida.

Ao serem questionadas sobre este momento atual, as mães afirmam que está tudo normal, buscando assim uma normalidade depois do período de turbulência provocada pela doença. Porém, elas ressaltaram que este momento não é igual ao primeiro, sem a doença, mas também não é tão ruim como foi o período da doença, e que estão vivenciando um terceiro momento que é muito bom, porém permeado de insegurança, pelo medo da recidiva.

As mães também falam do retorno da criança à vida normal, como a volta à escola e das interações com as outras crianças.

Este momento, também é trazido como um momento de reflexão, em que as mães avaliam as mudanças ocorridas em virtude da doença, como a aproximação dos membros da família, o aprendizado advindo do sofrimento, o amadurecimento do filho (a), além de rever valores.

Uma das mães também fala que este momento significa uma possibilidade de pensar no futuro, ou seja, uma possibilidade de reconstrução, de voltar a olhar a para frente.

7. Algumas reflexões...

Neste capítulo elucidarei alguns pontos das vivências das mães e das crianças durante o tratamento de câncer infantil à luz de uma Psicologia Fenomenológica, com o intuito de aclarar o objetivo deste trabalho que é **compreender o que contribuiu para o enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização de câncer na díade mãe-criança** a partir dos significados dados pelas mães e pelas crianças.

Além dos pontos pertinentes ao objetivo, serão apontadas questões sobre o momento atual, fora do tratamento, uma vez que este se constitui o mundo atual dessas mães e crianças mostrando, assim, a identidade deles neste momento, que se constrói também a partir desse passado com a doença e com o tratamento.

Esta compreensão será feita a partir do que fez sentido para mim, ou seja, do que se mostrou para a minha subjetividade, porém esta não é a única forma e nem a mais completa, mas simplesmente a minha forma de significar e compreender este mundo apresentado a mim pelas mães e pelas crianças.

Como referencial teórico, utilizarei como base algumas idéias do filósofo Martin Heidegger e autores que se fundamentaram nele como Forghieri (1997) em seu enfoque fenomenológico da personalidade, Ribeiro (2004) em sua obra sobre religiosidade e fenomenologia, Stephan (2002) em sua reflexão acerca do tempo vivido pelo paciente oncológico e Cytrynowicz (2000) em sua obra sobre o mundo da criança. Citarei também outros autores como Critelli (1996) e Spanoudis (1981).

Para Heidegger, o homem é um ser privilegiado – o **ser- aí/ Dasein**. E esse privilégio decorre do fato de ser o único ente que possui em seu ser a possibilidade de questionar e interrogar sobre o seu próprio ser.

A essência deste ente, o homem, está em sua existência. Na conotação heideggeriana a existência é compreendida como sendo uma determinação ontológica exclusiva do ser-aí. A existência é a maneira do homem ser no mundo, diferente do modo de ser dos entes simplesmente dados: “só o homem existe. A pedra é, mas não existe” (HEIDEGGER, 2002, p. 310).

Baseada nesta visão de homem, Forghieri (1997) define as características básicas do existir humano a partir de suas estruturas fundamentais: ser-no-mundo, temporalizar, espacializar e o escolher.

A experiência cotidiana imediata é o cenário dentro do qual decorre a nossa vida, ou seja, ser-no-mundo é a nossa estrutura fundamental. Assim, para sabermos quem somos precisamos, de certo modo, saber onde estamos, pois a identidade de cada um de nós está implicada nos acontecimentos que vivenciamos no mundo. “Precisamos do mundo para sabermos onde estamos.... e quem somos” (FORGHIERI, 1997, p. 28).

Mas o que é o mundo? Não podemos restringir o mundo a apenas um conjunto de objetos ou pessoas, existindo por si mesmos, pois cada um deles se torna um determinado objeto ou pessoa em virtude de ter um significado para quem o percebe. As coisas não podem ser sem o homem e o homem não pode ser sem as coisas que encontra (FORGHIERI, 1997).

Assim, o mundo é o conjunto de relações significativas dentro do qual o ser existe; embora seja vivenciado como uma totalidade, apresenta-se ao homem sob três aspectos simultâneos, porém, diferentes: o circundante, o humano e o próprio (FORGHIERI, 1997).

O mundo circundante consiste no relacionamento das pessoas com o ambiente, o qual requer adaptação e ajustamento. O mundo humano é o encontro e a convivência da pessoa com os seus semelhantes em que ocorrem influências recíprocas entre os indivíduos. O mundo próprio é a relação que o indivíduo estabelece consigo mesmo e pressupõe a capacidade do pensamento e da

autoconsciência que implica na capacidade de transcendência da situação imediata, característica peculiar do homem.

É importante ressaltar que há sempre uma inter-relação entre os três mundos, que são interdependentes, influenciando-se uns aos outros, sendo que nenhum deles é mais importante que os outros.

Percebo que as três grandes categorias temáticas emergentes das falas das mães e das crianças: a trajetória da doença e o tratamento; condições que auxiliaram no enfrentamento do adoecimento e hospitalização; e o momento atual, fora de tratamento, correspondem aos três mundos respectivamente. Quando as mães e as crianças relataram a trajetória da doença, elas me contaram sobre a relação delas com o mundo circundante no momento do tratamento, ou seja, o mundo do hospital, dos medicamentos dentre outros. As condições que auxiliaram estão vinculadas a relacionamentos com outras pessoas que é o mundo humano enquanto que o momento atual é vivido com reflexão sobre si mesmo, que é o mundo próprio, em que mães e crianças buscam transcender a situação de doença e tratamento.

7.1. Mundo circundante³⁶

O mundo circundante é aquele que abrange tudo aquilo que se encontra concretamente presente nas situações vividas pela pessoa, em seu contato com o mundo. Além disso, caracteriza-se pelo determinismo porque é o mundo imposto, no qual o homem encontra-se lançado e por isso a adaptação é o modo mais apropriado do homem relacionar-se com ele (FORGHIERI, 1997).

Do mundo circundante fazem parte as condições externas e o próprio corpo e é este que me proporciona os primeiros contatos com aquelas, simplesmente percebo coisas que têm um sentido para mim e têm significação para mim, não apenas por aquilo que são em si mesmas, mas pela relação que estabeleço com elas (FORGHIERI, 1997, p. 29).

³⁶ Não aprofundarei as reflexões sobre a doença e o tratamento, pois se encontra bem descrita na literatura vigente.

Durante o tratamento, o mundo imposto às mães e às crianças é constituído pelo hospital, pelos medicamentos e pelas internações. Mães e crianças relataram o quanto foi difícil desde a incerteza do diagnóstico ao tratamento propriamente dito, que variou entre quimioterapia, radioterapia e cirurgia.

Frente a este mundo imposto, mães e crianças tiveram que buscar recursos para se adaptar. E estes recursos foram encontrados no mundo humano, pois este mundo é sempre algo que partilhamos com os outros. O mundo do ser-aí é um mundo-com. Assim, neste momento de doença, mães e crianças estiveram o tempo todo sendo-com outras pessoas, o que muitas vezes propiciou uma relação autêntica de cuidado auxiliando no enfrentamento da situação de doença.

7.2. Mundo humano

O mundo humano consiste no encontro e na convivência da pessoa com os seus semelhantes. A relação do homem com outros seres humanos é fundamental em sua existência; desde o nascimento ele se encontra em situações que inclui a presença de alguém. "O existir é originariamente ser-com o outro, embora o compartilhar humano nem sempre seja vivenciado de fato" (FORGHIERI, 1997, p. 30).

Ser-com é uma característica existencial do ser-aí. A existência do outro faz parte da estrutura existencial de cada homem e não apenas de sua vida. "Se houver um homem que jamais esteve junto com o outro, ainda assim ele é ontologicamente plural ou coexistente. Nunca se dá um ser ou modo de ser isolado" (CRITELLI, 1996, p.78). Todo ser é sempre ser-com mesmo na solidão e isolamento, o mundo é sempre mundo compartilhado, o viver é sempre convivência (HEIDEGGER, 2002).

Assim, o ser é sempre ser-com os outros. Porém "os outros não significa todo o resto dos demais além de mim, do qual o eu se isolaria. Os outros, ao contrário, são aqueles dos quais, na maior

parte das vezes, ninguém se diferencia propriamente, entre os quais também se está" (HEIDEGGER, 2002, p. 170).

Critelli (1996 p. 78) complementa que "os outros não são aqueles com quem o indivíduo convive, nem aqueles que o completam; os outros constituem-no. Sem o outro, o indivíduo não é". Assim podemos afirmar que a coexistência não é resultado, mas condição ontológica, uma condição em que lhe é dado existir.

O relacionar-se com alguém, com o outro numa maneira envolvente e significativa é chamado por Heidegger de "solicitude".

Há duas maneiras extremas de solicitude ou de cuidar³⁷ do outro. Uma delas é o "Einspringende Fürsorge", que literalmente, em alemão quer dizer: cuidar do outro pulando em cima dele ou, em outras palavras, "pôr o outro no colo", "mimá-lo", fazer tudo pelo outro, dominá-lo, manipulá-lo ainda de que de forma sutil. Esse modo de solicitude é o que assume o encargo que é do outro de cuidar de si mesmo. Em tal solicitude o outro pode tornar-se alguém que é dominado e dependente (SPANOUDIS, 1981).

Esse modo de solicitude, que "consiste em "saltar sobre o outro" e em tomar conta dele e por ele, é um vasto âmbito determinativo de ser-com-os-outros". (HEIDEGGER, 1981, p.41).

A outra maneira de cuidado para com o outro é o "Vorspringende Fürsorge" em alemão, podendo ser traduzido em português por: pular em frente ao outro; quer dizer, possibilitar ao outro assumir seus próprios caminhos, crescer, amadurecer, encontrar-se consigo mesmo. Um modo em que não se protege o outro, mas em que, antes disso, faz-se com que ele se volte para si mesmo autenticamente, como pela primeira vez.

³⁷ O termo cuidar em sua expressão latina significa: zelar, cuidar, relacionar-se com algo; é tido por Heidegger como a estrutura fundamental do ser-aí (SPANOUDIS, 1981).

“Este modo de solitudine pertence essencialmente ao autêntico “cuidar” – isto é, para com a existência do outro e não para um “o que” ele cuida; ele salva o outro para torná-lo transparente a si mesmo em seu cuidar e para torná-lo livre para si” (HEIDEGGER, 1981, p.41).

“O ser-com-os-outros cotidiano mantém-se entre os dois extremos de solitudine – aquele que salta sobre o outro e o domina, e aquele que salta diante do outro e o liberta. Há numerosas e mistas formas de acontecer esses modos de solitudine” (HEIDEGGER, 1981, p.42).

Em contrapartida, o ser contra o outro, o ser sem o outro, o “passar” pelo outro, o não importar-se com o outro, são todos modos deficientes e indiferentes de solitudine (HEIDEGGER, 1981).

Durante a doença, tratamento e hospitalização, mães e crianças conviveram com a equipe, com a família, com os amigos e com as outras mães que estavam vivenciando a mesma situação. Desta convivência com estes outros, mães e crianças foram constituindo-se neste momento tão difícil.

Sendo-com os outros se deu ao modo da solitudine. Mães e crianças cuidaram e foram cuidadas por estes outros. Como diz Heidegger, este cuidado se alternou em “tomar conta” do outro e em permitir o outro a possibilidade de crescimento.

Algumas mães relataram que estabeleceram relações de solitudine com a equipe, comparando-a inclusive com a família, explicando que esse apoio veio através do amor e do carinho.

Forghieri (1997) afirma que sendo-com o outro o ser pode atualizar potencialidades peculiarmente humanas, como o amor, a liberdade e a responsabilidade. Assim, percebo que estas mães ao falarem da relação de amor estabelecida com a equipe, estão falando das potencialidades humanas que puderam ser atualizadas numa situação de doença, propiciando um ambiente acolhedor, uma vez que a equipe não pôde tirar o sofrimento, mas pôde estar junto, estabelecendo relações de cuidado tanto com as mães quanto com as crianças, facilitando o enfrentamento da situação de doença.

“...aqui, você vê, que eles estão tratando a gente assim... com amor, de coração mesmo. Que eu falo... tanto trabalho que eu dei, aqui dentro, quanto que eu chorei, aqui dentro e eles

sempre me apoiando, nunca me trataram mal por isso, nunca chegaram em mim falaram assim: não pode ficar assim... sempre apoiando, sempre ajudando" (Carla, mãe de Cristal).

"...o pessoal aqui foram ótimos, mesma coisa que sendo da família, né, trata a gente muito bem, todos, não tenho queixa de nenhum, gosto de todos..." (Carla, mãe de Cristal)

"...o carinho dos médicos" (Talita, mãe de Thiago)

Algumas mães perceberam modos deficientes de ser-com o outro, como foi o caso de Sandra e de Letícia. Sandra decepcionou-se com a família do marido, que se manteve ausente durante todo o tratamento de Safira. Letícia, apesar de ter a família próxima, expressa que esta não conseguiu estabelecer uma relação próxima de solicitude, não a auxiliando no momento do tratamento de Lucas. Porém, as duas mães relataram a relação de solicitude da equipe, mostrando que esta foi fundamental para o enfrentamento da situação de doença. Percebo que a equipe conseguiu perceber as reais necessidades destas mães, ou seja, a equipe procurou ser-com estas mães, buscando estabelecer uma relação de solicitude, cuidando delas e apoiando-as.

"Tem ajuda das pessoas de fora, né, que nem a assistente social, a nutricionista ajudou bastante, que tem o problema da radio e não comer, então ela me ensinava bastante coisa, me deu um monte de livrinho, ensinava a fazer receita assim... particular dela para eu poder aprender para fazer ele comer, então é tudo um processo". (Letícia, mãe de Lucas)

"Ah! Aqui do hospital, da casa de apoio, a voluntária, a assistente social, a nutricionista, a psicóloga, a enfermeira lá do hospital, são pessoas... as enfermeiras que eu não sei o nome delas, elas foram maravilhosas comigo...Aí elas me davam muito carinho, atenção, tinham muita paciência comigo, elas tratavam minha filha feito uma rainha, coisa que... aí eu me senti muito valiosa para elas" (Sandra, mãe de Safira)

As mães citaram cada membro da equipe multidisciplinar: assistente social, nutricionista, psicóloga, voluntárias, enfermeiras, médicos, enfatizando que cada um na sua área de saber conseguiu estabelecer uma relação autêntica de cuidado, auxiliando, apoiando e facilitando o tratamento da criança. Mães e equipe conseguiram estabelecer uma relação de confiança e de cuidado através do profissionalismo, pela ajuda concreta com remédios e alguns alimentos, pelo trabalho de reinserção escolar, pela forma diferenciada de atuar e pela existência de uma equipe fixa que conduz o serviço.

Joana citou o acompanhamento psicológico com sendo a única relação de cuidado autêntica estabelecida no momento de doença da filha.

"Que eu tinha muito era acompanhamento psicólogo...o que me ajudou mesmo foi o acompanhamento dos psicólogos, que tinha aqui do hospital, que me ajudou, tirando disso... mais nada" (Joana, mãe de Jade)

Esta relação de solicitude com a equipe deixou saudades tanto para Carla como para a filha Cristal.

"...é quando eu subo lá pro sétimo onde que eu tratava, eu ficava.. eu ficava pensando e com saudade, eu entrava no quartinho onde que eu ficava...eu passei muito tempo lá... então eu fiquei com saudade de lá, das pessoas" (Cristal, 8 anos)

"Tenho muita saudade do pessoal daqui, dos médicos, das enfermeiras, de todos...das meninas de lá do sétimo, principalmente, né... as meninas dali da quimioterapia, da radioterapia, dos médicos" (Carla, mãe de Cristal)

As crianças também falaram da equipe enaltecendo a relação de cuidado estabelecida com ela.

"Ah! cuidavam bem, tratavam bem [referindo-se à equipe]" (Safira, 11 anos)

As mães e crianças também citaram as próprias famílias como uma unidade de cuidado importante durante o tratamento. Muitas famílias conseguiram desenvolver um funcionamento próprio, cada uma à sua maneira, para acolher e apoiar a mãe e a criança neste momento de doença, ajustando-se às demandas da situação de doença assim como às necessidades da criança. Dessa forma, a família conseguiu possibilitar à mãe, e muitas vezes ao pai, encontrar a melhor forma de cuidar do filho. Assim, percebo que as famílias conseguiram cuidar de forma autêntica uma vez que possibilitaram aos pais assumirem seus próprios caminhos, propiciando crescimento e amadurecimento neste momento de doença.

"o carinho mesmo da família ajudou bastante, da avó, os irmãos" (Talita, mãe de Thiago)

"com ele(filho) não tinha como eles(família) me ajudarem porque ele só queria eu e o pai dele e mais ninguém... era só eu e o pai dele, então com ele já não tinha como ajudar....eles me ajudaram com dinheiro, com alimento" (Fernanda, mãe de Felipe)

Na relação com os membros da família ficou evidenciada uma das características básicas do existir humano que é o espacializar que consiste no modo como vivenciamos o espaço em nossa existência. O ser humano tem a capacidade de vivenciar o distanciamento e a proximidade de locais, coisas e pessoas, independentemente destes estarem, de fato, presentes, mas, de acordo com seu modo de existir no mundo. Por isso, embora estando num local sem uma única pessoa, pode se sentir acompanhado por amigos ausentes, ou sentir-se sozinho, mesmo encontrando-se entre muita gente (FORGHIERI, 1997).

Letícia vivenciou este espacializar, pois tinha toda a família ao seu lado, mas não se sentia acolhida, uma vez que a família e ela não conseguiram estabelecer uma relação de solicitude. Assim, mesmo estando acompanhada por muitas pessoas ela se sentia sozinha, sendo o sogro a única pessoa que conseguiu estabelecer esta relação de apoio.

"A família inteira tenta né[...] meu marido não conseguiu muito não[...] mas quem mais deu apoio que deu mais força foi meu sogro, todo dia ele estava no hospital, todo dia ele estava lá, dando força, a pessoa que mais me apoiou foi ele." (Letícia, mãe de Lucas)

Amanda, mesmo não tendo a presença física do pai conseguia sentir a presença dele, apoiando-a e acolhendo-a.

"meu pai, mesmo estando morto me deu muita força" (Amanda, mãe de André)

Além da família, as mães puderam sentir a solicitude dos amigos.

"eu nem sei como é que eu falo... ajudaram assim... conversando, né, dando um apoio, muitos ajudaram assim... até com alimentação, assim... que na época meu marido ficou para lá e para cá, né, quase não tinha... com remédios, os remédios que a gente não pegava aqui no hospital, porque a maioria a gente pegava aqui, né, eles me ajudaram muito com remédio, com alimentação, também com apoio que é o principal, né, fui bastante ajudada, graças a Deus" (Carla, mãe de Cristal)

Percebo, neste discurso de Carla, que os amigos conseguiram captar as necessidades da mãe naquele momento, podendo assim estabelecer uma relação autêntica de cuidado.

Amanda também ressaltou a relação de cuidado estabelecida com as outras mães que estavam vivenciando a mesma situação que ela.

"É...as próprias mães também...na época, tinha muito apoio delas mesmas, tinha...e quando eu vim para cá... quando ele foi internado pela primeira vez eu não queria comer, sabe, não tinha nem vontade de comer, aí uma mãe disse assim: se você não comer, você não vai ter força para cuidar dele, entendeu? Uma vai dando apoio...a gente vai.... aqui passa a ser uma família, né...fica muito aqui, fica mais aqui do que lá, ficava 15 dias internado aqui, chegava lá, tinha que voltar outra vez." (Amanda, mãe de André)

Além das relações de solicitude com os outros entes humanos, as mães também enalteceram uma relação de solicitude com Deus, relação esta intensa e citada como um dos grandes pilares para o enfrentamento da situação.

Ao identificarem a fé em Deus como uma relação intensa de apoio, as mães trazem algo que vem sendo desprezado pela Psicologia há muitos anos, que é a religiosidade. O que essas mães estão nos dizendo é que não há como negar que o homem é um ser "naturalmente religioso" (RIBEIRO, 2004, p. 13), e como essa instância do ser humano é importante e se fortalece, quando se vivencia situações estressantes, que fogem ao esperado, como a situação de doença.

Ribeiro (2004) ao realizar uma reflexão sobre religião e psicologia, pontua que "quando o homem não é capaz de entender suas emoções, de conviver com elas, freqüentemente busca, alhures, explicação para aqueles sentimentos dos quais não consegue livrar-se" (p.11). O autor ainda completa que "a existência universal de religiões, no tempo e no espaço, reflete uma necessidade básica, intrínseca do homem de responder e explicar anseios internos, complexos, como ansiedade, medo e culpa diante do sentido do mundo, da vida e do outro" (p. 12) .

O homem não consegue conviver com uma infinidade de informações sem poder explicá-las; ele não agüenta toda essa "majestade", essa grandiosidade, que o cerca; daí, ele encontra Alguém em quem todas as explicações se encontram e que, pela sua grandeza e majestade, tornar-se, ele mesmo, misterioso (RIBEIRO, 2004).

O ser humano tem um instinto de procura da divindade, assim como uma obra de arte, não assinada, parece estar, eternamente, à procura de seu realizador. Esse instinto de procura da divindade é como um elo perdido ou escondido na alma de todo ser humano, como algo cosmicamente congênito, um traço que se iniciou com a criação de primeiro homem, que, conservando o calor do toque da mão de Deus, se perpetua como fagulha na alma de todo ser humano à procura de suas origens divinas (RIBEIRO, 2004, p. 12).

“O homem é naturalmente religioso; traz nele a marca, o selo da propriedade divina” (RIBEIRO, 2004, p. 12). Talvez esta marca divina faz com que as mães estabeleçam uma relação intensa com esse Deus que não está presente fisicamente, mas se faz presente na vivência delas, fortalecendo-as e apoiando-as, sendo a grande fonte de superação diante de uma situação inesperada como é o caso de uma doença grave como o câncer.

As mães buscam um sentido e uma força para a situação que estão vivendo e na religião encontram possibilidade de crescer e encontrar o verdadeiro sentido das coisas (RIBEIRO, 2004).

A vivência da religiosidade das mães parece estar sintetizada na seguinte afirmação: “não é apenas o ponto de chegada, o último andar, a cobertura, mas é a argamassa que une todos os andares. É ela que organiza e dá sentido à existência humana” (RIBEIRO, 2004, p. 20-21).

Como já ressaltado anteriormente, a fé em Deus foi trazida apenas pelas mães.

Além de todas as relações com os outros que mães e crianças estabeleceram, tem uma relação que é o cerne do meu estudo que é a relação mãe-filho, relação esta de intensa solicitude, que oscila entre “o pular na frente” da criança fazendo tudo por ela para evitar que nada de ruim aconteça e o cuidar autêntico propiciando o crescimento.

O ser-mãe-de-uma-criança-com-câncer implica em cuidar de si e do outro, pois cuidar da criança implica em cuidar do seu próprio vir a ser. Assim, “o cuidado mais original com a criança cuida das próprias possibilidades” (CYTRYNOWICZ, 2000, p.83).

Quando um adulto se depara com a solicitação de cuidar de uma criança, se depara também, ao mesmo tempo, tanto com a sua própria possibilidade de realizar-se como responsável pelo crescimento da criança, como com a condição da criança de ainda não está descoberta para si e para os outros (CYTRYNOWICZ, 2000, p.79).

A responsabilidade pela vida da criança é acolhida, às vezes, como uma carga e, às vezes, de bom grado. Mas, de uma forma ou de outra, o adulto responsável é solicitado a cuidar do crescimento da criança. Cuidar aqui tem o sentido do cuidado preocupado que afasta o que atrapalha, abrindo o caminho para o crescimento mais sadio, mas esta responsabilidade pode provocar também angústia na medida em que ressalta as próprias limitações e possibilidades do cuidador. Por outro lado, na vida de uma criança há muitas coisas que atrapalham o crescimento, como as condições ambientais gerais até as condições mais pessoais, como as corpóreas ou de afetividade, porém há aquela condição que é a mais radical de todas e presente para todas as crianças e adultos também, que é a condição do próprio ser mortal. Esta condição de ser mortal que, a todo o momento, está presente e ausente, o adulto cuida de afastar (CYTRYNOWICZ, 2000).

Na situação de doença, a mãe não tem como tirar ou afastar a doença do filho, mas tem como fazer com que esta experiência se torne menos pesada e até uma forma de aprendizado. E as mães fizeram isso, seja cuidando para não pôr sonda, seja igualando-se à filha, cortando o cabelo que nem o dela, seja percebendo as necessidades do filho, mesmo aquelas mais simples.

Estas mães cuidaram dos seus filhos sendo com-eles, propiciando assim o crescimento e o amadurecimento, pois “ter cuidado, cuidar de alguém, não é somente poupar-lhe experiências desagradáveis ou fazer que siga um determinado caminho” e sim estar junto ao outro, no caso, seu filho (CYTRYNOWICZ, 2000, p.83).

Na relação de cuidado com a criança, o adulto pode se sentir impotente, pois ele cuida da criança do modo que pode. Ele não pode tudo, ou qualquer coisa, e não é ele quem decide sobre os limites do possível. “Ele não pode nem prever, nem determinar, a vida da criança. É no cuidado com ela, que ele vai descobrir as possibilidades e limitações do próprio cuidado. Assim, no envolvimento entre criança e adulto, tanto criança como adulto encontram oportunidade de desenvolvimento” (CYTRYNOWICZ, 2000, p.84).

Através da relação próxima e autêntica com o filho, a mãe percebeu que o brincar podia facilitar à criança o enfrentamento da doença. Assim, a mãe a vincula todas as relações de cuidado ao brincar, inclusive as relações com os adultos. Percebo que nesta relação, mãe e criança se beneficiaram deste recurso.

Sobre o brincar, Cytrynowicz (2000) afirma que é uma forma de atuação - através do brincar se interage com o mundo, com os outros e com as coisas ao redor. O mundo da criança é também o mundo do brincar.

Neste sentido, brincar é “descobrir relações, é enredar, fazer enredo ou fazer história. O mundo do brincar é uma realidade que liga, que envolve” (CYTRYNOWICZ, 2000, p.84).

“A vida dele é uma festa... é só brincar” (Talita, mãe de Thiago)

Através desta festa que Thiago montou em sua vida pelo meio do brincar, ele pode experimentar –relembrando, modificando, inventando, atualizando os fatos acontecidos, pois “quando as histórias vão se alinhando, a criança descobre o mundo e a si mesma, descobre o mundo em que vive e descobre o que pode o que não pode” (CYTRYNOWICZ, 2000, p.77).

Ainda sobre a relação mãe-filho, não posso deixar de falar sobre o amor existente nesta relação. Sobre o ato de amar Binswanger afirma que “é um modo peculiar de existir, no qual o ser humano vivencia a plenitude de suas possibilidades, encontrando-se profundamente enraizado no solo de sua existência, em paz consigo e como o mundo, destituído de desejos e intenções (FORGHIERI, 1997, p.38).

No amor e apenas neste, a pessoa é capaz de experienciar, como uma totalidade, a finitude e o infinito, o fato e a essência... Nele se realiza o verdadeiro ‘nós’, no qual cada um é criador e simultaneamente ativo e passivo... Esta inconcebível e inexplicável qualidade de amor é um mistério que se realiza no duplo milagre de amar e ser amado (FORGHIERI, 1997, p. 38).

Percebo que na relação mãe-filho ocorre a vivência plena de todas as possibilidades, onde mães e filhos estavam inteiros nesta relação autêntica de solicitude, fazendo com que a díade mãe-filho, em muitos momentos, se constituísse em um só ser.

“Muito difícil para mim, muito difícil para ela, só eu e ela... a gente lutou, assim, só nós duas lutamos muito para ela sobreviver a essa doença... ficou só eu e ela, lutamos juntas....chegamos até aqui só nós duas” (Sandra, mãe de Safira)

Assim, estando inteiros nesta relação de amor, mãe e filho cuidaram-se mutuamente:

“...eu chorava, ele falava assim: ‘você é boba mãe, você não acredita em Deus, eu vou sarar’. Ele falava para mim, então ele passou muita... muita segurança para mim”(Letícia, mãe de Lucas)

“Cuidando de mim... me empurrando na cadeira de rodas, levando eu pra jantar e almoçar” (Felipe, 6 anos)

7.2.1. Mundo humano e os mecanismos de proteção

O mundo humano está diretamente relacionado aos mecanismos de proteção que, segundo Rutter (1985, 1987), referem-se a influências que modificam, melhoram ou alteram respostas pessoais a determinados riscos ou desadaptação. Fenomenologicamente falando, arrisco afirmar que os mecanismos de proteção são as relações autênticas estabelecidas a partir do ser-com o outro. E isto só é possível quando os dois indivíduos estão inteiros na relação podendo assim se perceberem, identificando e percebendo as reais necessidades do outro, podendo dessa forma cuidar de maneira autêntica.

Assim, os mecanismos de proteção estão centrados em três pilares: características do próprio indivíduo, relações familiares e rede social de apoio. Dois destes pilares estão centrados na relação, no ser-com-o-outro, nas relações de cuidado. Com relação às características do próprio indivíduo, podemos pensar que seria a disponibilidade para estas relações, o estar inteiro na relação, o se permitir ser cuidado.

Dessa forma, ousou afirmar que os mecanismos de proteção encontram-se sempre na relação com-o outro, nas relações de cuidado, seja com a família, seja na rede de apoio social e para isto é necessário estar disponível para estas relações, ou seja, estar inteiro nas relações.

7.3. Mundo próprio

O mundo próprio refere-se à relação que a pessoa estabelece consigo mesma, com a possibilidade de ser consciente de si e de ter autoconhecimento, o que implica em autotranscendência (FORGHIERI, 1997).

No mundo próprio a pessoa percebe-se, ao mesmo tempo, como sujeito e objeto; ela dá-se conta de si mesma como um ser existente no mundo, colocando-se tanto na situação concreta do momento como, também vislumbrando a variedade de possibilidades. Assim sendo, a consciência de si e o autoconhecimento implicam a autotranscendência; esta é a capacidade do ser humano transcender a situação imediata, ou, em outras palavras, a capacidade de ultrapassar o momento concretamente presente, o aqui e agora, o espaço e o tempo objetivos. Pela autotranscendência a pessoa traz o passado e o futuro para o instante atual de existência e se reconhece como sujeito responsável por suas decisões e seus atos (FORGHIERI, 1997, p. 32).

Mães e crianças encontram-se, neste momento, tentando unir os três momentos: o antes, sem a doença; o tratamento; e o momento atual, sem doença novamente, mas que não é como no primeiro momento sem a doença. Assim, entendo que existem três “retalhos de panos” separados - três momentos de sua temporalidade - que, neste momento, mães e crianças tentam uni-los, formando assim uma colcha de retalhos, o que constitui a vivência atual. Ou seja, o momento atual não se constitui somente de um retalho que representa o momento sem doença novamente, mas o agora é constituído pela colcha inteira com todos os seus retalhos... todos os momentos vividos...

A doença deflagrou uma crise, o que segundo os chineses pode significar: perigo e oportunidade. O ser em crise está em perigo, sua sobrevivência, tal qual a conheceu até hoje, está ameaçada, mas a crise oferece oportunidade de novas aberturas de horizontes que, se não fosse o perigo não seria enfrentado (STEPHAN, 2002).

A crise provocada pela doença pode ser mola propulsora para grandes descobertas, sendo esta situação, muitas vezes, o único momento de reflexão sobre si mesmo. Além disso, o defrontar-se com a finitude pode impulsionar ao crescimento, promovendo uma reorganização do projeto existencial.

O homem, diante da oportunidade, pode renunciar a antigas posturas e decidir *sich, entscheiden*, que significa originariamente abrir, destrancar uma nova morada poética, destituindo-se do poder, do gigantesco, do absoluto e do memorável, permitindo-se habitar o pequeno, o modesto, o simples, onde a onipotência deve ceder lugar à humildade na fluidez existencial (SANTOS; POKLADEK, 2004, p. 27)

Stephan (2002) traz em seu estudo a vivência do tempo no paciente oncológico baseada nas idéias de Martin Heidegger, dividindo-a em três Ek-stases: o Vigor do Ter Sido, o Instante e o Porvir. O Vigor do Ter Sido refere-se ao passado, o Porvir é a “baliza do ser, estar voltado a, estar lançado para... e tudo é futuro”, o Instante é o presente, é o simples momento do agora (p.215).

Segundo Heidegger há formas autênticas e inautênticas de viver a temporalidade. O Vigor do Ter Sido pode ser simplesmente “atualizado” tornando o ser uma eterna continuidade sem reflexão constituindo assim uma vivência inautêntica. O Porvir também pode ser vivido de forma inautêntica quando sua perspectiva é tão ansiógena que nos projeta além do instante ou nos seqüestra no passado (STEPHAN, 2002)

Assim, ao finalizar o tratamento, também pode-se vivenciar este momento de forma própria e imprópria.

Na forma imprópria o ser vivencia a doença etiquetada em sua testa intitulando-se ex-paciente de câncer. O vigor do ter sido volta a ser sua prisão. O Instante é vivido com extrema cautela. O ser torna-se uma estátua de cristal finíssimo passível de ruína a qualquer movimento mais brusco. No porvir, não se planeja, pois não irá alcançar (STEPHAN, 2002, p. 218).

Porém, se o perigo da crise ofereceu oportunidades, o confronto com a finitude deu a perceber ao ser a oportunidade vital, pode ser que ele ressignifique ampla e profundamente sua vida. Ou seja, as pessoas valorizam a vida, o bem-estar, voltam-se para valores mais simples, porém mais

verdadeiros: conseguem pedir ao passado referências para reconstruir seu futuro agindo no agora (STEPHAN, 2002).

Assim, na situação de doença, as mães e crianças suspenderam o Instante e não se pensava também no Porvir. Neste momento de cura, recuperou-se este Instante surgindo a possibilidade de visualizar o Porvir.

Mães e crianças vivenciaram o tratamento de uma doença grave, situação esta de extrema angústia, pois deflagra a condição de finitude. Esta vivência pode deixar aflorar a coragem para planejar e pôr em prática novas ações, isto é, pode trazer a reflexão sobre o seu existir e assim buscar novas formas e significados para a existência.

Uma das mães, Marília, relatou a mudança familiar ocorrida em virtude da doença, o que ocasionou a aproximação dos seus membros. Isto mostra que quando um ser adoece toda a família adoece junto, assim todos os membros da família percebem-se mortais, o que pode propiciar um repensar a vida.

"...a família... eu acho que sabe, se aproximou bem mais com esse problema todo, né... a gente ficou mais unido, até assim... os que me ajudavam antes, estão tudo do mesmo jeito não mudou nada, assim... só aproximou mais esse problema dele... que assim, digamos a calhar... a família aproximou bastante até tinha assim... eu tenho cunhados que não conversava com outro dos meus irmãos... Então a família, ficou tudo assim, porque foi uma bomba... ninguém esperava, né" (Marília, mãe de Mateus)

Outras mães afirmaram que a doença foi um aprendizado e que propiciou um repensar de valores. Além disso, vivenciar uma doença grave fez com que as crianças amadurecessem frente à vida.

"...mas é bom, tudo é válido, né... a gente aprende até com a tristeza, com a dor, a gente aprende." (Letícia, mãe de Lucas)

"...ele (filho) amadureceu muito, [...] eu acho para a idade amadureceu bastante, mais maduro que o irmão dele que vai fazer 10 anos... meu bebezão o outro, mas a gente aprende bastante." (Letícia, mãe de Lucas)

"Quando a gente passa um pedaço de chão assim, bem brabo mesmo, a gente começa a dar valor em certas coisas que a gente não enxergava antes e ela, a mesma coisa, ela vê também" (Patrícia, mãe de Pérola)

Percebo que mães e crianças fizeram da sua situação de crise uma oportunidade de crescimento e de amadurecimento.

Apesar das mães viverem a Síndrome de Dâmocles, ou seja, o medo da recidiva da doença, ainda assim é possível olhar para o futuro e reconstruí-lo vislumbrando perspectivas, o que é bem descrito na fala de Patrícia:

“Agora, a gente pode, assim... pensar na possibilidade de programar a vida para o futuro”
(Patrícia, mãe de Pérola)

Forghieri (1997) sintetiza muito bem este momento vivido pelas mães ao conceituar o racionalizar que

é debruçar-se sobre o passado, refletir sobre o que já aconteceu e fazer previsões, sobre o que poderá vir a acontecer. Existir implica, para o ser humano, em prosseguir em direção ao futuro, cuja abertura de possibilidades não se limita a uma projeção do passado; tal prosseguimento requer, também, correr o risco de se soltar na fluidez e imprevisibilidade do futuro; e este soltar-se só pode ser encontrado na vivência imediata (p. 43-44).

7.3.1. Mundo próprio e resiliência

Silva, Elsen e Lacharité (2003, p.147) conceituam resiliência como sendo “a capacidade do ser humano responder de forma positiva às situações adversas que enfrentam, mesmo quando estas comportam risco potencial para sua saúde e/ou seu desenvolvimento”. Para os autores resposta positiva quer dizer a maneira como os indivíduos administram as adversidades que enfrentam ao longo de seu desenvolvimento, reconhecendo seu potencial de risco, mas sem perder a capacidade de mobilizar recursos pessoais que possuem e, quando necessário, os recursos contextuais que lhes possibilitam enfrentar essas situações e não sucumbir dela.

Fenomenologicamente falando, arrisco-me a dizer que a resiliência pode ser descrita como sendo a oportunidade em que, frente às situações adversas ou situação extrema de confronto com a mortalidade, o ser poder vivenciar autenticamente a situação, ou seja, ressignificar tal situação

permitindo-se novas aberturas e novas formas de existir, promovendo uma reorganização do projeto existencial propiciando, assim, uma maior apreciação pela vida.

8. Palavras finais

Durante o percurso deste trabalho procurei compreender o que as mães e crianças perceberam, a partir de suas vivências, que contribuiu para o enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização de câncer. Este objetivo foi construído a partir da aproximação do conceito da resiliência, que tem sido estudado pela Psicologia Comportamental, à Fenomenologia, o que para mim foi um grande desafio.

Buscando essa aproximação, tentei olhar fenomenologicamente para os conceitos relacionados à resiliência. Assim, busquei a vivência das mães e das crianças durante o tratamento do câncer através das falas delas, das quais emergiram três categorias temáticas:

- **trajetória da doença e o tratamento**, quando as mães e crianças me contaram a forma como elas vivenciaram a situação de risco constituída pela doença, o que fenomenologicamente, chamamos de mundo circundante;
- **condições que auxiliaram no enfrentamento do adoecimento e hospitalização**, em que as mães e as crianças enalteceram os mecanismos de proteção, os quais encontravam-se no mundo humano;
- **momento atual**, fora do tratamento, onde as mães me contaram como elas estão vivendo depois de todo esse período de turbulência, correspondendo ao mundo próprio.

Dessa forma, frente a um mecanismo de risco, como a doença, mães e crianças se apropriaram de mecanismos de proteção, que auxiliaram no enfrentamento da doença, como a fé e o brincar, além de recursos externos como a rede social de apoio, como a equipe, as voluntárias, a família, os amigos e as outras mães que estavam vivenciando a mesma situação.

O mecanismo de risco, a doença constituem o mundo circundante, que é o mundo imposto às mães e crianças: o hospital, os medicamentos, as internações...enfim o que parece concretizar a morte, deflagrando a condição de finitude, de ser mortal.

Frente a este mundo imposto, mães e crianças tiveram que buscar apoio para auxiliá-las a enfrentar esta situação - os mecanismos de proteção, que foram encontrados no mundo humano.

Assim, fenomenologicamente falando, arrisco afirmar que os mecanismos de proteção, nesse estudo, se revelaram como as relações autênticas estabelecidas a partir do ser-com o outro. E isto só é possível quando os dois indivíduos estão inteiros na relação podendo assim se perceberem, identificando e captando as reais necessidades do outro podendo, dessa forma, cuidar de maneira autêntica. Portanto, os mecanismos de proteção encontram-se sempre na relação com-o-outro, nas relações de cuidado, seja com a família, seja na rede de apoio social e, para isto, é necessário estar disponível para estas relações, ou seja, estar inteiro nas relações.

No momento atual, mães e crianças vivenciam o mundo próprio, que é um repensar sobre o passado, possibilitando um pensar sobre o futuro.

Aproximando mundo próprio e resiliência, chego à compreensão que resiliência pode ser descrita como sendo a oportunidade que, frente às situações adversas ou situação extrema de confronto com a possibilidade de morte, o ser poder vivenciar autenticamente tais situações, ou seja, ressignificá-las, permitindo-se novas aberturas e novas formas de existir, promovendo uma reorganização do projeto existencial propiciando, assim, uma maior apreciação pela vida.

Aproximando ainda mais o conceito de resiliência à Fenomenologia, cogito que resiliência pode ser pensada como saúde existencial.

Ser sadio existencialmente consiste tanto em abrir as próprias possibilidades, como em aceitar e enfrentar os paradoxos e restrições da existência. A saúde existencial está profundamente relacionada ao modo como conseguimos estabelecer articulações eficientes entre a amplitude e as restrições de nosso existir. A pessoa que se encontra doente não dispõe livremente e nem normalmente de todas as possibilidades de relações que poderia manter com o mundo; sua relação consigo, com o mundo e com os outros encontra-se consideravelmente restringida (FORGHIERI, 1997, p. 53)

Porém, nem sempre, o simples fato de ocorrer restrições e conflitos na vida da pessoa não é suficiente para que ela se torne existencialmente doente, uma vez que, eles fazem parte da própria vida. Dessa forma, o adoecimento existencial só acontece quando as limitações e conflitos não são reconhecidos e enfrentados pela pessoa, à luz de suas múltiplas possibilidades, passando, então, a se tornar exageradamente ampliados e dominantes em sua vida (FORGHIERI, 1997)

As restrições podem transformar-se num estímulo para que ele se dedique à descoberta e atualizações de possibilidades das quais, até então, não havia percebido possuir, ou não as havia valorizado suficientemente para se dispor a atualizá-los (FORGHIERI, 1997)

Nos momentos de intenso sofrimento, é comum a pessoa sentir-se sozinha e distanciada, não apenas das situações concretas mas, principalmente, de seus semelhantes. Esta vivência de distanciamento e de solidão dificulta-lhe ou lhe impede, temporariamente, de se envolver nas situações e, conseqüentemente, de compreendê-las, ou lhes atribuir significado em sua existência. Dessa forma, não consegue visualizar as peculiaridades desta situação e os recursos que possui para enfrentá-la; conseqüentemente, fica sem saber como agir para se libertar de seu sofrimento e prosseguir o curso normal de sua existência (FORGHIERI, 1997).

Há indivíduos saudáveis, que reconhecem e aceitam a insegurança, limitações e paradoxos de sua existência e têm coragem para assumi-los, envolvendo-se nas situações e enfrentando os riscos para tentar resolvê-las. Desse modo, eles vão gradativamente, abrindo-se às suas possibilidades de existir, desenvolvendo suas potencialidades e conseguindo ampliar, cada vez mais, a compreensão de si e do mundo. Tais indivíduos vivenciam momentos de contrariedade, aflição e angústia, porém, sentem-se predominantemente tranquilos e satisfeitos consigo próprios e com a sua existência (FORGHIERI, 1997, p. 55).

Diante dessas considerações entendo que resiliência seja a possibilidade de o indivíduo vivenciar uma situação de risco, sendo sadio existencialmente, ou seja, vivenciar momentos difíceis identificando as dificuldades, enfrentando-as e, além disso, permitindo-se descobrir novas possibilidades de existir, novas possibilidades de ser.

Por sua vez, as relações autênticas de cuidado podem propiciar a saúde existencial. Desta forma, a equipe de saúde deve buscar estabelecer uma relação autêntica de cuidado com as mães e com as crianças, assim como procurar resgatar e facilitar outras relações de cuidado com a família, com os amigos, com as outras mães que estão vivenciando a mesma situação, para que deste modo possa se propiciar a saúde existencial das mães e das crianças no momento de adoecimento de câncer.

Sobre a relação de cuidado da equipe de saúde, Merighi (2002) ressalta que para o profissional de saúde cuidar e confortar, numa perspectiva fenomenológica, procurando atender às expectativas e necessidades de quem é cuidado, o profissional deve ter o interesse genuíno de aprender sempre. Ele deve estar atento para conhecer muitas coisas a respeito de outro ser com o qual interage. E ainda, ele deve buscar o autoconhecimento, ser honesto consigo mesmo, a fim de ter consciência de seus próprios poderes e limitações e estar disposto a melhorar sempre.

Merighi (2002) complementa que cuidar implica em aprender a interagir, em ajudar o outro a crescer. Para tal é preciso ter alguns princípios:

- conhecer, ou seja, saber de que o outro necessita, conhecer quem é o outro, quais são seus poderes e limitações e como poder ajudá-lo neste processo;
- compreender que não se pode cuidar apenas por hábito mas sim que se deve ser capaz de aprender a partir de experiências anteriores, mantendo ou modificando a forma de ajuda, identificando naquele determinado momento ou situação que se deve “recuar ou avançar”;
- ter paciência para deixar o outro crescer no seu próprio “ritmo” e “maneira”, ouvir pacientemente, estar presente, dar-lhe espaço para pensar e sentir, criando possibilidades para o outro e para a própria pessoa que cuida;

- ter confiança, coragem para confiar, deixando o outro livre para arriscar-se de acordo com a sua própria capacidade, o que implica em não tentar dominar e forçar o outro para certo modelo ou buscando garantia dos resultados, ou mesmo “cuidando” demais;
- ter humildade – cuidar envolve contínua aprendizagem sobre o outro e um certo desprendimento de si mesmo, no sentido de que o crescimento do outro é mais importante do que o cuidado que eu dou;
- ter esperança, acreditar nas possibilidades;
- ter coragem, correr riscos, dirigir-se para o desconhecido.

Mães e crianças apontaram a equipe da Oncologia Pediátrica do Hospital da Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto como uma grande unidade de apoio, o que mostra que a equipe cuidou de forma autêntica dessas mães e crianças, no momento de doença.

As mães também trouxeram a fé em Deus como sendo um dos grandes pilares de sustentação e de força, por isso, a equipe também deve fortalecer a vivência da religiosidade.

Sobre a vivência da fé, é importante ressaltar que a equipe, e de forma especial, o psicólogo não têm que acreditar em Deus ou em um ser religioso, mas precisam aprender a conviver com um Deus que mora na humanidade dos seus pacientes e familiares e que se expressa, freqüentemente, por meio de gestos que incluem fé, amor, esperança e também, muitas vezes, medo, temor, e angústia (RIBEIRO, 2004).

Não se pode descartar a esfera espiritual do ser humano. Além disso, “Deus está incrustado na cultura brasileira e é invocado seja diretamente, seja por meio de Jesus Cristo, de Maria, Sua mãe e dos santos, seja pelas almas que se encontram em outra dimensão espiritual” (RIBEIRO, 2004, p. 16).

Nesse sentido, não interessa nem à Psicologia, nem a qualquer outra ciência, nem mesmo à Religião tratar a idéia de Deus do ponto de vista teórico. Deve-se sim, estudar, aprofundar como Deus

é vivido, experienciado, pelo ser humano no seu cotidiano, tanto do ponto de vista religioso quanto do psicológico (RIBEIRO, 2004).

Antes de finalizar este estudo gostaria de tecer alguns comentários com relação aos colaboradores terem sido apenas mães e crianças. Por se tratar de um trabalho de mestrado, em que o tempo é restrito, tive que limitar o meu estudo às mães e às crianças. Não quero, em nenhum momento, esquivar a responsabilidade, nem a importância dos outros membros da família, como o pai, por exemplo, como também não pretendo com este estudo, responsabilizar ou culpabilizar a mãe pelo bom ou mau enfrentamento do filho. Porém, na situação de doença, na maioria dos casos, quem fica com a criança, a maior parte do tempo é a mãe, ou seja, quem fica internada junto com a criança é a mãe, quem vem com a criança aos retornos também é a mãe. Este fato pode ser comprovado durante a realização das entrevistas, em que apenas uma criança estava acompanhada por outros membros da família.

Não pretendi com este estudo chegar a verdades absolutas, uma vez que o fenômeno é inacabado e a cada desvelamento algo novo se oculta, pois

a relatividade não é vista pela fenomenologia como um problema a ser superado, mas como uma condição que os entes têm de se manifestarem: no horizonte do tempo e não do intelecto, e em seu incessante movimento de mostrar-se e ocultar-se. A relatividade diz respeito à provisoriedade das condições em que tudo o que é vem a ser e permanece sendo (CRITELLI, 1996, p.15).

Finalizo este estudo com o desejo que as crianças que vivenciaram e/ou vivenciam uma situação de câncer, suas mães e famílias, ao entrarem em contato com a própria finitude, aproveitem essa oportunidade para apreciarem ainda mais a vida, pois "somos nós que fazemos a vida, como der ou puder, ou quiser... ninguém quer a morte, só saúde e sorte....". Por isso "não podemos ter vergonha de ser feliz e cantar, e cantar, e cantar a beleza de ser um eterno aprendiz..." (GONZAGUINHA, 2005)

Referências Bibliográficas³⁸

ALVAREZ, A. M. S.; MORAES, M. C. L.; RABINOVICH, E.P. Resiliência: um estudo com brasileiros institucionalizados. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v.8, n.1/2, p. 70-75, 1998.

ALVAREZ, A. M. S.; ROSENBURG, C. P. A resiliência e o morar na rua: estudo com moradores de rua – crianças e adultos – na cidade de São Paulo. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 9, n.1, p. 49-56, 1999.

AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em psicologia. In: BRUNS, M. A.T.; HOLANDA, A . F.(orgs.) **Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas**. Campinas, SP: Editora Alínea, 2003. p. 17- 26.

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 3, n. 2, p. 273-294, 1998.

ARAUJO, T.C.C.F.; ARRAES, A.R. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. **Psicologia, ciência e profissão**, Brasília, v. 18, n. 2, p. 2-9, 1998.

ARRAIS, A.R.; ARAUJO, T.C.C.F. Recidiva versus cura: a vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. **Rev. Bras. Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 3, p.15-22, 1999.

BEARDSLEE, W.R. The role of self-understanding in resilient individuals: the development of a perspective. **Amer. J. Orthopsychiat**, v. 59, n. 2, p. 266-278, April 1989.

BLUM, R. W. Risco e resiliência: sumário para o desenvolvimento de um programa. **Adolescência Latinoamericana**, Porto Alegre, n.1, p. 16-19, 1997.

BOEMER, M. R. Empatia – proposta de abordagem fenomenológica. **Rev. Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 23-29, 1984.

_____. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Revista Latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 1, p. 83-94, janeiro 1994.

BOEMER, M. R.; ALENCASTRE, M. B. O referencial da fenomenologia para a prática de pesquisa. **Ciencia y Enfermeria**, Chile, v. II, n. 1, p. 13-17, 1996.

BOWEN, D. J.; MORASCA, A.A.; MEISCHKE, H. Measures and correlates of resilience. **Women Health**, v. 38, n. 2, p. 65-76, 2003.

³⁸ UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas. **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP**: documento eletrônico e impresso. São Paulo: USP/SIBI, 2004.

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

BRUNS, M. A.T. Reflexões acerca do "fazer" metodológico. In: CASTRO, D.S.P et al (orgs.) **Fenomenologia e análise do existir**. São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo- Sobraphe, 2000. p. 215-224.

BUBER, M. **Eu e Tu**. Tradução Newton Aquiles Von Zuben. 6 edição. São Paulo: Centauro, 2003. 170 p.

CAPALBO, C. A fenomenologia a partir de Edmund Husserl e sua repercussão na área da saúde. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 6, n.2, p. 415-419, dezembro 1998.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista**: uma abordagem fenomenológica. 2ª edição. Rio de Janeiro: Agir, 1991, 93p.

CHIATTONE, H.B.C. A criança e a morte. In: ANGERAMI - CAMON, V. A. et al. **E a Psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Editora Pioneira, 1996.p. 69-141.

CORRÊA, A.K. Fenomenologia; uma alternativa para pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, p. 83-88, janeiro 1997.

CRITELLI, D. M. **A analítica do sentido**: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica. São Paulo: EDUC: Brasiliense, 1996, 142 p.

CYTRYNOWICZ, M. B. O mundo da criança. *Daseinsanalyse*, São Paulo, n. 9, p. 74-89, 2000.

DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** Rio de Janeiro: Eldorado, 1973, 174 p.

ESPÍNDULA, J. A.; VALLE, E.R.M. Vivências de mães em situação de recidiva de câncer. In: VALLE, E.R.M. (org.) **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo, Casa do psicólogo, 2001. p. 129-180.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica**: fundamentos, método e pesquisas. 2ª edição. São Paulo: Pioneira, 1997, 81 p.

GIORGI, A. **A psicologia como ciência humana**: uma abordagem de base fenomenológica. Tradução Riva S. Schawartzman. Belo Horizonte: Interlivros, 1978, 230 p.

GONZAGUINHA. **O que é, o que é**. Disponível em <<http://gonzaguinha.letas.terra.com.br/letas/46283/>>. Acesso em dezembro/2005.

HAASE, J.E. The adolescent resilience model as a guide to interventions. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 21, n. 5, p. 289-299, Sep-Oct 2004.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Tradução: Marcia Sá Cavalcante Schuback. Parte I. 12ª Edição. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2002, 325 p.

_____. **Todos nós...ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. Tradução: Dulce Mara Critelli. São Paulo: Editora Moraes, 1981, 72 p.

HOCKENBERRY- EATON, M.; KEMP, V.; DILORIO, C. Cancer stressors and protective factors: predictors of stress experienced during treatment for childhood cancer. **Research in Nursing & Health**, v. 17, p. 351-361, 1994.

HOLANDA, A. Pesquisa fenomenológica e psicologia eidética: elementos para um entendimento metodológico. In: BRUNS, M. A.T.; HOLANDA, A. F. (orgs.) **Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas**. Campinas, SP: Editora Alínea, 2003. p. 41- 64.

HOSPITAL DO CÂNCER. DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA. **Crianças com câncer: o que devemos saber?** São Paulo: Comuniqué editorial, 2003.

LOCKHART, I. A.; RAY M. F. B.; BERARD, R. M. F. Psychological vulnerability and resilience to emotional distress: A focus group study of adolescent cancer. **International Journal of Adolescent Medicine and Health**, v.13, n.3, p. 221-29, Jul-Sep 2001.

LOPES, D. P. L. O.; VALLE, E. R. M. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança. In: VALLE, E.R.M. (org.) **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2001. p. 13-74.

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

LOVE, R.R. Biologia molecular e celular do câncer. Tradução Newton Carlos Plomeno. In: União Internacional contra o câncer. **Manual de Oncologia clínica**. Tradução da 6ª edição original. São Paulo, 1999. p. 03-17.

LUTHAR, S. S. Annotation: methodological and conceptual issues in research on childhood resilience. **Journal Child Psychol. Psychiatric**. Vol. 34, n.4, p. 441- 453, 1993

LUTHAR, S. S.; CICCHETTI, D.; BECKER, B. The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. **Child Development**, v.71, n. 3, p. 543-562, May/June 2000.

LUTHAR, S.S.; ZIGLER, E. Vulnerability and competence: a review of research on resilience in childhood. **American Journal of Orthopsychiatry**, v. 61,p. 6-22, 1991

MARTINS,J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Editora Moraes, 1989. 110 p.

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

MASTEN, A. N.; COATSWORTH, J. D. The development of competence in favorable and unfavorable environments lessons from research on successful children. **American Psychologist**, v. 53, n.2, p.205-220, feb. 1998.

MCCUBBIN, M.; BALLING,K.; POSSIN, P.; FRIERDICH, S.; BRYNE, B. Family resiliency in childhood cancer. **Family relations: interdisciplinary journal of applied family studies**, v.51, n. 2, p.103-111, Apr 2002.

MERIGHI, M.A.B. Cuidado: enfermagem e fenomenologia. In: CASTRO, D.S.P. et al (orgs.) **Existência e saúde**. São Bernardo do Campo, SP: UMESP, 2002, p. 153-161.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Controle do Câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 2 ed. rev. Atual. Rio de Janeiro: Pro-Onco, 1993.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. COORDENAÇÃO DE PROGRAMAS DE CONTROLE DO CÂNCER. **O problema do câncer no Brasil**. 4ª ed. Revista e atualizada. Rio de Janeiro, 1997.

MONASTERIO, E. B. Enhancing resilience in the adolescent. **Nus. Clin N. Am.** v.37, p. 373-379, 2002.

NELSON, A.E; HAASE, J.; KUPST, M.J.; CLARKE-STEFFEN, L.; BRACE-O'NEIL, J. Consensus statements interventions to enhance resilience and quality of life in adolescents with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 21, n. 5, p. 305-307, Sep-Oct 2004.

OLIVEIRA, H. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. **Cad. Saúde pública**, Rio de Janeiro, v.9, n. 3, p. 326-32, 1993.

PATTERSON, J. M. Understanding family resilience. **Journal of Clinical Psychology**, v. 58, n. 3, p. 233-246, 2002.

PHIPPS, S.; MULHERN, R. K. Family cohesion and expressiveness promote resilience to the stress of pediatric bone marrow transplant: A preliminary report. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, v. 16, n. 4, p. 257-263, Aug 1995.

PORTER, E.H. **Polyanna**. Tradução Monteiro Lobato. 31ª edição. São Paulo: Editora Nacional, 1991. 181 p.

RADINA, M.; ARMER, J.M. Surviving breast cancer and living with lymphedema: resiliency among women in the context of their families. **Journal of Family Nursing**, v. 10, n.4, p. 485-505, Nov. 2004.

RESNICK, M. D. Resilience and protective factors in the lives of adolescents. **Journal Adolesc. Health**, v. 27, n. 1, p. 1-2, 2000.

RIBEIRO, J. P. Religião e psicologia. In: HOLANDA, A.(org.) **Psicologia, religiosidade e fenomenologia**. Campinas, SP: Editora Alínea, 2004. p.11-36.

ROGERS-CLARK, C. Living with breast cancer: the influence of rurality on women's suffering and resilience. A postmodern feminist inquiry. **Aust. J. Adv. Nurs**, v. 20, n. 2, p. 34-9, 2002 Dec- 2003 Feb.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003.

RUTTER, M. Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. **British Journal Psychiatric**, v. 147, p. 598-611, 1985.

_____. Psychosocial resilience and protective mechanisms. **Amer. J. Orthopsychiatric**, v. 57, n. 3, p. 316- 331, 1987.

_____. Resilience: some conceptual considerations. **Journal of Adolescent Health**, n. 14, p. 626-631, 1993.

_____. Resilience concepts and findings: implications for family therapy. **Journal of Family Therapy**, v. 21, p. 119-144, 1999.

_____. Resilience in the face of adversity. Apresentado em Medicine Meets Millenium/ World Congress on Medicine and Health 21 July – 31 August 2000.

SANTOS, D.L.; POKLADEK, D.D. A massificação do homem e o destino da humanidade: buscando um jeito fenomenológico de conhecer o mundo. In: POKLADEK, D.D. (org.) **A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional**. São Paulo: Vetor, 2004. p.19-30.

SILVA, M. R. S.; ELSEN, I.; LACHARITÉ, C. Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v.13, n. 26, p. 147-156, 2003.

SLAP, G. B. Conceitos atuais, aplicações práticas e resiliência no novo milênio. **Adolescência Latinoamericana**, Porto Alegre, v. 2, p. 3, p. 173-6, 2001.

SPANOUDIS, S. A todos que procuram o próprio caminho. In: HEIDEGGER, M. **Todos nós...ninguém: um enfoque fenomenológico do social**. Tradução: Dulce Mara Critelli. São Paulo: Editora Moraes, 1981. p.9-22.

STEPHAN, M. C. A vivência do tempo no paciente oncológico. In: CASTRO, D.S.P. et al.(orgs.) **Existência e Saúde**. São Bernardo do Campo-SP: UESP, 2002. p. 215-219.

TELES, S.T. **A resiliência da criança leucêmica: um estudo de caso clínico**. 2002. 141 f. Monografia (Especialização) – Nêmeton, São Paulo.

TRINCA, W. **Investigação clínica da personalidade: o desenho livre como estímulo de apercepção temática**. Belo Horizonte: Interlivro, 1976.

TROMBETA, L. H. A.P.; GUZZO, R. S. L. **Enfrentando o cotidiano adverso: estudo sobre resiliência em adolescentes**. Campinas: Editora Alínea, 2002. 122p.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil: compreender e agir**. São Paulo, Editora Psy, 1997. 207 p.

_____. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M.M.M.J. **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Editorial Psy, 1994. p. 219-242.

_____. Acompanhamento psicológico em oncologia pediátrica. In: ANGERAMI-CAMON, V.A. (org.) **O atendimento infantil na ótica fenomenológico-existencial**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004, p. 81-107.

VALLE, E.R.M.; FRANÇOSO, L. P. C. A criança em quimioterapia. In: _____. (orgs.) **Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, 1999, p. 67-102.

VAN KOLCK, O.L. **Testes Projetivos Gráficos no Diagnóstico Psicológico**. São Paulo: EPU, 1984

VENDRÚSCULO, J.; VALLE, E. R. M. A criança curada de câncer – modos de existir. In: VALLE, E.R.M. (org.) **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2001. p. 247-292.

VOÛTE, P.A. Câncer na infância. Tradução Arion Caio Paulino. In: União Internacional contra o câncer. **Manual de Oncologia clínica**. Tradução da 6ª edição original. São Paulo, 1999. p. 531-534.

WERNER, E.E. Resilience in development. **Current directions in psychological science**, v.4, n. 3, p. 81-85, 1995.

WOODGATE, R. L. A review of the literature on resilience in the adolescent with cancer: Part II. **Pediatr Oncol Nurs**; v. 6, n. 2, p. 78-89, 1999a.

_____. Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer: Part I. **Pediatr Oncol Nurs**, v. 16, n. 1, p. 35-43, Jan 1999b.

YUNES, M.A.M; SZYMANSKI, H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: TAVARES, J. C. (org.) **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez, 2001, p. 13-42.

ZIMMERMAN, M.A.; ARUNKUMAR, R. Resiliency research: implications for school and policy. **Social Policy Report**, v.8, n. 4, 1-17, 1994.

Anexos

Anexo 1

CEP. 14048-900
RIBEIRÃO PRETO - S.P.
BRASIL

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

CAMPUS UNIVERSITÁRIO - MONTE ALEGRE
FONE: 602-1000 - FAX (016) 633-1144

Ribeirão Preto, 22 de outubro de 2003

Ofício nº 3151/2003
CEP/SPC

Prezada Senhora:

O trabalho intitulado **"CÂNCER INFANTIL E RESILIÊNCIA - INVESTIGAÇÃO FENOMENOLÓGICA DOS FATORES DE PROTEÇÃO NA DÍAD E MÃE-CRIANÇA"**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 166ª Reunião Ordinária realizada em 20/10/2003, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo HCRP nº 8895/2003.

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
SHIRLEY SANTOS TELES
PROFª DRª ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE (Orientadora)
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras-USP
Depto. de Psicologia e Educação
Em mãos

Anexo 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO **FAMILIARES**

Eu, _____,
portador do RG n.º _____, através desse documento, autorizo a participação do meu filho e concordo em participar da pesquisa “Câncer infantil e resiliência – investigação fenomenológica dos fatores de proteção na diade mãe-criança”, que está sendo desenvolvida por Shirley Santos Teles, psicóloga e aluna da pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Fui esclarecido(a) de que esse estudo tem o objetivo de identificar os fatores de proteção e como as crianças com câncer se utilizam destes durante a situação de tratamento.

A investigação será realizada através de entrevistas com as mães e seus filhos. As entrevistas serão gravadas, mediante a minha autorização, com o intuito de possibilitar a análise posteriormente.

Para a participação nesse projeto fui esclarecido(a) de que :

- 1- Minha participação é voluntária.
- 2- Que as entrevistas serão gravadas e estas ficarão em posse do pesquisador.
- 3- A pesquisadora poderá publicar os resultados desse trabalho, tendo sido garantida a não identificação das pessoas envolvidas nesse processo, assim como não será feita referência a locais e dados que possam nos identificar.
- 4- As informações obtidas serão utilizadas somente para finalidade de estudo da presente pesquisa, ficando a pesquisadora autorizada a publicar dados desse trabalho.
- 5- Sou livre para desistir, em qualquer momento da pesquisa, sem sofrer qualquer prejuízo.

6- Quaisquer dúvida que eu tenha quanto a etapas/ procedimentos da pesquisa poderão ser esclarecidas em qualquer momento.

Considerando as questões acima, aceito participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo com atenção.

Assinatura do participante: _____ RG. _____

Data: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Shirley Santos Teles

CRP – 06/66.670

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras – USP /RP
Av. Bandeirantes, 3900
Ribeirão Preto- SP