

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**MÃES-ACOMPANHANTES DE FILHOS NO TRATAMENTO DO CÂNCER:
UM ESTUDO COMPREENSIVO**

MESTRANDA: Lêda Guimarães Viana
ORIENTADORA: Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas

RECIFE - 2004

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**MÃES-ACOMPANHANTES DE FILHOS NO TRATAMENTO DO CÂNCER:
UM ESTUDO COMPREENSIVO**

Dissertação apresentada ao Mestrado da UNICAP, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica na linha de pesquisa Construção da Subjetividade na Família.

MESTRANDA: Lêda Guimarães Viana
ORIENTADORA: Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas

RECIFE - 2004

Lêda Guimarães Viana

**MÃES-ACOMPANHANTES DE FILHOS NO TRATAMENTO DO CÂNCER:
UM ESTUDO COMPREENSIVO**

COMISSÃO EXAMINADORA

PROF^a DR^a MARIA CRISTINA LOPES DE ALMEIDA AMAZONAS

PROF^a DR^a ALBENISE DE OLIVEIRA LIMA

PROF^a DR^a MARIA DA CONCEIÇÃO DE ALMEIDA

Para

Murilo
companheiro querido
que com muito carinho
sempre me incentivou.

Em memória

de meu pai
Fernando
que com o legado
de sua vida
me fez compreender
o amor.

AGRADECIMENTOS

- A Deus, por minha vida;
- A minha mãe, Lenira, por seu amor incondicional;
- A minha querida irmã, Bibi, com quem compreendo o sentido da vida;
- Aos meus irmãos Fernando e Fábio, pelo convívio fraterno e maravilhoso;
- A minha amada família, sobrinhos, cunhados, sogro, pelo carinho, admiração e respeito;
- A minha amiga, irmã, conselheira, companheira de muitas jornadas, Adalmeide, por sua amizade, compreensão e eterno incentivo;
- A Thiago, filho de Adalmeide, que sempre, com muita solicitude, presteza e competência na Ciência da Computação, ajudou-me na formatação deste trabalho;
- À Prof^a Dr^a Cristina Amazonas, pela orientação discreta, firme, incentivadora e decisiva para a conclusão desta pesquisa;
- À Prof^a Dr^a Albenise Lima, pelo acolhimento, atenção e ricas contribuições;
- À Prof^a Dr^a Cristina Brito, que ofereceu excelentes críticas e considerações para o aperfeiçoamento deste trabalho;
- À Prof^a Dr^a Conceição Almeida, pela avaliação criteriosa com valiosas sugestões para o aprimoramento desta pesquisa;
- À Prof^a de Português, Sandra Vieira, pela correção cuidadosa de toda a dissertação;
- A Josélia Quintas, Dolores Maia, Esther Correia, Edlair Mota, queridas psicólogas e professoras, com as quais descobri os encantamentos da Psicologia no Hospital.

- Aos professores do mestrado de Psicologia Clínica, da Universidade Católica de Pernambuco, pela contribuição no meu enriquecimento profissional.
- Ao Hospital de Câncer de Pernambuco, por ter permitido a realização deste trabalho;
- Às “meninas”, Adal, Helenita, “Lúcia Maria”, Kátia Maria, e ao “menino de família”, Fernando, com os quais compartilhei bons momentos no mestrado;
- Às colegas do mestrado, da quarta turma, pela boa convivência e com as quais aprendi muito;
- Às minhas amigas, que estiveram sempre presentes no caminhar de minha vida, cujos os nomes não cito para não incorrer na falha de esquecer algum, pois todas foram, e continuam sendo, muito importantes;
- Às mães-acompanhantes que, com os seus testemunhos, inspiraram esta pesquisa, e por sua colaboração, fizeram-se verdadeiramente co-autoras deste trabalho;
- Às crianças doentes com câncer, por seu exemplo de resignação, força e fé.

Compreender a vivência de uma mãe que acompanha o tratamento do filho com câncer é, certamente, captar um universo de sentido que nos remete a muito sofrimento, mas que, sobretudo, revela a grandiosidade do “*ser-mãe*”.

Lêda Guimarães Viana.

RESUMO

A realidade de ter um filho com câncer e hospitalizado, é uma situação penosa para toda família. Na maioria dos casos, é a mãe que acompanha o internamento, sendo sua participação reconhecida como fundamental no tratamento e recuperação do filho. Para tanto, é necessário uma compreensão de suas reais necessidades frente ao universo do câncer infantil. Este estudo vem focalizar, portanto, o sentido das vivências de mães-acompanhantes de filhos no tratamento do câncer. Trata-se de uma pesquisa qualitativa de base fenomenológica, na qual buscamos trabalhar com observações livres e narrativas de mães que estão vivenciando o acompanhamento ao tratamento de filhos com câncer. Dentre as singularidades dessas vivências, destacamos algumas expressões que são compartilhadas e narradas pelas mães: diante do diagnóstico de câncer, expressam sentimentos de incredulidade, revolta, desespero; na hospitalização, relatam sentir temor, desamparo; buscam incessantemente uma causa para o adoecimento dos filhos; explicitam gratidão pelo hospital; demonstram necessidade de obter informações sobre o câncer. Entendemos que as mães-acompanhantes, durante a internação, necessitam, sobretudo, de suporte emocional, atenção efetiva e sistêmica, para que, assim, possam contribuir ativamente no tratamento e restabelecimento dos filhos.

PALAVRAS-CHAVE: Adoecimento de um filho; hospitalização; tratamento do câncer infantil.

ABSTRACT

To have a child with cancer and hospitalized is a painful situation to all family. In most cases, is the mother who stays with the child in the hospital, being her involvement recognized as fundamental for medical treatment and his recovery. That's why, it's necessary an understanding about her real necessities faced with universe of infant cancer. Therefore this study focus on sense of the livings of "mothers-being close" of children in cancer treatment. This research is quality, with phenomenologic grounding, in which, we used like devices the free observations and "mothers-being close" talks. In among specialties about the livings of "mothers-being close", we highlight some expressions that are shared and told by her: faced with diagnosis cancer, they express feelings of unbelievable, despair and disgust; during the going with her child, the mothers tell to feel fear, helpless; they seek desperately a cause for the sickness of their children; they express grateful to the hospital; they show necessity for obtain information about cancer. We understand the "mothers-being close", during the going into the hospital, need, especially, emotion support, effective and systemic careful, so that, can contribute effectively in the treatment and recovery of their children.

WORDS-KEY: Sickness of a child; hospitalized; treatment of infant cancer.

RESUMEN

La realidad de tener a un hijo con cáncer y hospitalizado, es una situación muy dura para toda la familia. En la mayoría de las veces, toca a la madre acompañar el ingreso, y su participación es reconocida como fundamental en el tratamiento y recuperación del hijo. Para esto, hace falta una comprensión de sus reales necesidades frente al universo del cáncer en niños. Esta investigación enfoca, por lo tanto, el sentido de las vivencias de madres-acompañantes de hijos en tratamiento de cáncer. Es una investigación cualitativa basada en la fenomenología, en la cual trabajamos con observaciones libres y narraciones de madres que están viviendo el acompañamiento al tratamiento de hijos con cáncer. Entre las singularidades de esas vivencias, destacamos algunas expresiones que las madres comparten: frente al diagnóstico de cáncer, expresan sentimientos de incredulidad, revuelta, desespero; en la hospitalización, relatan sentir temor, desamparo; buscan incesantemente una causa para la enfermedad de los hijos; explicitan gratitud por el hospital; demuestran necesidad de obtener información sobre el cáncer. Entendemos que las madres-acompañantes, durante el ingreso, necesitan, sobre-todo, de soporte emocional, atención efectiva y sistémica, para que puedan contribuir activamente en el tratamiento y restablecimiento de los hijos.

PALABRAS-CLAVE: Enfermedad de un hijo; hospitalización; tratamiento de cáncer en niños.

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

RESUMEN

1	O <i>SER-MÃE-ACOMPANHANTE</i>	14
2	O CONTEXTO DO CÂNCER INFANTIL E SUAS REPERCUSSÕES SOBRE A MÃE E A FAMÍLIA.....	23
3	COMO, ENTÃO, COMPREENDER A MÃE-ACOMPANHANTE?.....	30
4	POSSIBILITANDO UMA COMPREENSÃO	
4.1	Apresentando as mães-acompanhantes	37
4.1.1	Jacilda	38
4.1.2	Gerusa	38
4.1.3	Joana	39
4.1.4	Iraci	39
4.1.5	Marinalva	39
4.1.6	Nely	40
4.2	Um caminho para a compreensão das vivências das mães-acompanhantes	42
4.3	Olhando suas vivências	48
4.3.1	Sobre as Observações Livres	48
4.4	Ouvindo suas Histórias	53
4.4.1	Sobre as Narrativas	53
4.5	Compreendendo suas Vivências	59

5. APRESENTANDO AS NARRATIVAS E SUAS UNIDADES DE SIGNIFICADO.....	63
5.1 As Análises Compreensivas das Narrativas	66
5.1.1 <i>Saudades do lar</i>	66
5.1.2 <i>Ave-Maria! Eu tenho muita Fé</i>	77
5.1.3 <i>Eu me sinto cansada</i>	95
5.1.4 <i>Apesar de tudo... eu me sinto forte</i>	107
5.1.5 <i>Eu estou muito estressada</i>	124
5.1.6 <i>Eu... tem horas que eu estou alegre... e... tem horas que eu estou triste..</i>	136
6 COMPREENSÃO DAS VIVÊNCIAS DAS MÃES-ACOMPANHANTES	149
6.1 A compreensão fenomenológica jamais será completa ou fechada	156
REFERÊNCIAS	160
ANEXOS	
A – APRESENTAÇÃO DE UMA NARRATIVA	168
B – TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO.....	180
C – TERMO DE CONSENTIMENTO DA PESQUISA	182



O SER-MÃE-ACOMPANHANTE

1. O SER-MÃE-ACOMPANHANTE

Ser no mundo significa existir para si e para o mundo, não apenas o mundo da natureza, configurado em termos humanos, mas também, é claro, o mundo social em que o ser com os outros assegura a realidade no modo da coexistência (AUGRAS, 1996, p. 21, grifos nossos).

Segundo Badinter (1985), desde o século XVIII, vê-se uma nova imagem de mãe, na qual o bebê e a criança transformam-se em sujeitos que detêm o privilégio de sua atenção. A mãe assume o papel de principal cuidadora da criança, sendo responsável por sua criação e educação. A sua boa atuação será reconhecida com méritos, no entanto, os insucessos sofrerão culpabilizações e serão vistos como fracassos.

Coutinho (1994) confirma esse raciocínio, dizendo,

À mãe caberiam todos os méritos e toda a culpa pelo sucesso ou fracasso alcançados pelo filho. E, se a sociedade estava de acordo em santificar a mãe admirável, a boa mãe, ela estava também de acordo em culpar e castigar a que fracassava em sua missão sagrada, a mãe má (COUTINHO, 1994, p. 38).

Num breve relato histórico, percebemos que a partir do século XVIII, a mãe tem suas responsabilidades cada vez mais ampliadas. É dela a missão de alimentar, cuidar e, sobretudo, educar os filhos. Da forma como ela educá-los dependerá o destino da família e da sociedade (ARIÈS, 1981). Esse controle da mãe sobre os filhos trouxe-lhe reconhecimento social, principalmente, por sua atuação como educadora; mas, por outro lado, edificou-se, em torno dela, uma responsabilidade por tudo ou quase tudo que ocorresse na família. Os problemas apresentados pelos filhos eram passíveis de serem reconhecidos como seus erros. Assim, as mães passaram a sentir-se cada vez mais responsáveis pelos filhos.

Diante dessa construção histórico-social, as mulheres foram ensinadas a ser responsáveis pelo bem-estar de sua família, pela felicidade e sucesso dos seus

filhos; enfim, aprenderam a “cuidar” de todo mundo. Assim, foi estabelecendo-se um dos aspectos da subjetividade feminina, “o ser para os outros” (COUTINHO, 1994, p. 151).

A partir desse momento histórico, as mães buscam, cada vez mais, assumir controle e dedicação aos filhos, num tempo maior, sobretudo, nos momentos de doença, procurando isentar-se, de alguma maneira, da acusação ou culpa pela negligência, diante de eventuais erros na criação e nos cuidados maternos.

Refletir sobre essas questões leva-nos a indagar sobre o nosso percurso profissional e as inquietações que têm nos mobilizado à busca de maiores compreensões nessa área.

Há algum tempo, o exercício da psicologia, em instituição hospitalar, tem permeado o nosso interesse profissional. Desde os primeiros anos acadêmicos, estivemos investindo em estudos referentes a esta área e exercendo estágios em hospitais públicos. A primeira experiência foi no Hospital Infantil Maria Lucinda, onde acompanhamos crianças com sérios problemas de desnutrição, ali deixadas pelas mães para tratamento e, que só após receberem alta, retornavam ao convívio materno.

Essas crianças, ao mesmo tempo que eram privadas dos cuidados maternos, não tinham uma pessoa substituta para lhes proporcionar as devidas provisões afetivas vitais que, normalmente, receberiam através das suas relações com as mães. Observamos, nos contatos com elas, comportamentos similares aos descritos nos estudos de Spitz (1998). Ele destaca serem peculiares à situação de privação afetiva parcial, por motivo de hospitalização. Segundo Spitz (1998, p. 285), “a ausência da mãe equivale à carência emocional”, o que leva a uma interrupção do desenvolvimento psicológico da criança. Em princípio, observam-se disfunções

psicológicas paralelas a mudanças somáticas; em seguida, isso acarreta uma predisposição crescente à infecção; e se a privação emocional continua, no segundo ano de vida, leva a uma alta taxa de mortalidade.

Na assistência psicológica a essas crianças, notamos que, com aquelas que estavam internadas por um menor período de tempo e, conseqüentemente, menos privadas do contato afetivo com a mãe ou pessoa substituta, conseguíamos estabelecer contato e elas apegavam-se conosco. Por outro lado, as crianças que estavam na instituição, há um tempo bem maior, com longa privação do contato afetivo, estranhavam a nossa presença, choravam muito, recusavam-se ao contato e permaneciam retraídas.

De acordo com essas proposições, a criança hospitalizada, ao ser privada dos cuidados maternos, seja pela ausência da mãe ou por quem venha substituí-la, pode apresentar um comprometimento nas ações afetivamente significativas nas suas inter-relações (SPITZ, 1998).

Sobre essa questão, Chiattonne (2003, p. 29) diz: “A privação materna durante a hospitalização traz à criança muita angústia, uma exagerada necessidade de amor, sentimentos de vingança e, conseqüentemente, culpa e depressão”. O modo como a criança reage a estas perturbações pode implicar em graves distúrbios emocionais e numa “personalidade instável” (CHIATTONE, 2003, p. 29). Assim, a criança hospitalizada e privada dos cuidados maternos pode deixar de reagir aos diversos estímulos, passando a apresentar, desde inapetência, problemas de sono, diminuição da comunicação, reação emocional de apreensão e tristeza, até reação de apatia e agressividade.

Sabemos que a mãe não é a única pessoa que tem influência emocional sobre a criança. Há um contexto que pode ter significado afetivo para ela, como pai,

irmãos, parentes, o próprio meio cultural e seus costumes. No entanto, na cultura ocidental, as influências afetivas são transmitidas à criança pela mãe ou por quem a substitua. Portanto, a atitude emocional da mãe, seus afetos, criam, conforme Spitz (1998, p. 99), “[um] clima emocional”, que sob todos os aspectos, favorecem o desenvolvimento da criança.

Essas considerações nos remetem, também, à compreensão do comportamento de apego, definido por Bowlby (1997, p. 209), como “a busca e a manutenção da proximidade de um outro indivíduo”. Segundo o autor, nenhum modo de comportamento é acompanhado por sentimento mais forte do que o comportamento de apego. Assim, uma criança que está na presença de uma pessoa principal de apego, sente-se segura e tranqüila. No caso de uma ameaça de perda ou perda real, gera-se ansiedade, passando a uma tristeza profunda. Este comportamento de apego intensifica-se, sobretudo, quando a criança está em estado de alerta, como no caso de adoecimento.

Assim, diante das experiências com crianças hospitalizadas, fomos percebendo a importância da presença das mães, no acompanhamento do tratamento dos seus filhos, e como a sua ausência afetava-os na sua recuperação, muitas vezes, sendo a razão do prolongado período de internação.

Um outro fato relevante para o despertar do propósito desta pesquisa, foi a realização de um trabalho de apoio psicoterápico às crianças com câncer e suas respectivas mães, internadas no Hospital de Câncer de Pernambuco. De forma bastante resumida, ilustraremos um caso em que atendemos a uma criança de quatro anos de idade e a sua mãe, que a acompanhava no tratamento de câncer nos rins.

A criança tinha um relacionamento intenso com a mãe; respondia muito bem ao tratamento quimioterápico; participava de todas as atividades recreativas; além de interagir bem com todos da enfermaria. A mãe, que no início dos nossos encontros, estava com seis meses de gravidez, demonstrava certa inquietação em estar naquela situação, acompanhando a filha no tratamento de câncer; não tinha muita paciência com a menina, e, de vez em quando, xingava e amaldiçoava a filha. Parecia que aquela mãe já havia internalizado a morte da criança, de forma concreta, substituindo-a com a chegada de um outro filho, supostamente saudável, e, através do seu modo de tratá-la, desprezava a sua presença. Contudo, a menina mantinha uma verdadeira “adoração” pela mãe. Quando a mãe completou os nove meses de gestação, precisou deixar a filha hospitalizada aos cuidados do pai, que permaneceu no hospital, acompanhando o tratamento da menina.

No entanto, essa criança não se conformava com a ausência da mãe. Começou a ficar apática, sem reagir a nenhum estímulo de qualquer ordem; chorava e gritava pela mãe, dias e dias seguidos, vindo a falecer num período de quinze dias após a saída da mãe...

Esse, como outros casos, fizeram-nos refletir sobre o significado da presença de uma mãe, ao acompanhar o tratamento de um filho doente com câncer, impulsionando-nos a compreender o sentido dessa vivência.

Na relação mãe/filho com câncer e internado, temos observado aspectos significativos, que, na maioria das vezes, condizem com as condições advindas da hospitalização. Entre as peculiaridades dessas internações, ressaltam-se a confrontação com os procedimentos terapêuticos dolorosos, empregados para com os filhos; e as acomodações nas enfermarias, que provocam perdas, tais como a do

aconchego do lar, da privacidade, do convívio familiar, do controle da agenda cotidiana, entre tantas outras.

Diante dessa realidade, algumas mães expressam queixas diversas, como as de ordem psicossomática: vômitos, náuseas, dores em membros similares aos acometidos pela doença dos filhos. Outras referem-se às queixas, de ordem emocional: irritabilidade, desânimo, instabilidade no humor, sobretudo, mudanças bruscas nos comportamentos.

Em determinados momentos, as mães tratam os seus filhos com muito cuidado, carinho, até superproteção. Noutros, tratam-nos com palavras ásperas, descuido e indiferença. Notamos, nitidamente, as suas tristezas, desgostos, sentimentos de revolta pela doença, bem como por estarem ali, vivenciando junto, toda aquela situação do tratamento do filho, por vezes, prolongado e bastante sofrido.

É importante ressaltar que as dificuldades exacerbam-se quando as mães procedem de cidades distantes e com escassos recursos de sobrevivência. Algumas delas, deixam as famílias, por vezes, numerosas, carentes, com filhos menores, dependentes, e tendo como agravante a não previsão de retorno ao lar. O fato da distância, da separação da família, da quebra da rotina do dia-a-dia é expressado, com frequência, nas suas queixas de saudades e justificativas de preocupações com os que ficaram em casa.

Em decorrência das nossas referidas observações às mães-acompanhantes de filhos no tratamento do câncer, com os registros de expressões de sentimentos diversos, como incredulidade, negação, revolta, medo, os quais remetem não só à necessidade de entender o vasto contexto do processo da doença, mas que

requerem uma particular compreensão do modo como cada mãe vivencia essa situação, surgiu o desejo de pesquisar essa vivência.

Compreendemos “vivência”, como

[...] tudo o que é 'experiência interna vivida', ou seja, tudo o que transcorre, a cada instante, no âmbito subjetivo da consciência individual. Vivências são, por conseguinte, os próprios conteúdos reais, imediatos, da consciência mesma de cada um, vale dizer — 'os dados perceptivos, representativos e ideativos' da nossa mente, bem como os produtos forjados por nossa imaginação; e ainda, nossas 'emoções, sentimentos, desejos, decisões'; os momentos de êxtase, os assaltos da dúvida, arroubos, ímpetos..., tudo isso, enfim, que se passa nos recessos claro-escuros da experiência anímica individual (NOBRE DE MELO, 1979, p. 169, aspas do autor).

Esses acontecimentos entrelaçam-se numa “corrente de vivências” (NOBRE DE MELO, 1979, p. 169). Desse modo, “vivência”, tanto pode basear-se e referir-se a fenômenos internos, como originar-se de fatos ou acontecimentos externos. “Para o homem da vivência, o tempo é sempre o presente, a lhe requisitar uma reação” (SCHMIDT, 1990, p. 13).

A vivência caracteriza-se pela consciência imediata da situação, tal como é vivida, independente de qualquer reflexão sobre ela. “A vivência é sempre imediata, anterior a qualquer interpretação” (HOLANDA, 2003, p. 173).

Assim, toda “vivência” é sempre algo muito pessoal, que se registra na experiência particular de cada indivíduo. Essa mesma vivência individual e singular implica numa retomada do contexto de relações do indivíduo com os outros, com o mundo e com a sua própria história.

A vivência tem sempre um resultado e esse resultado tem um significado, que permanece e que constrói a experiência. Vivência e experiência estão inerentemente conectadas. Experiência vivida significa reconstruir as redes de inter-relações e dos significados. A nossa experiência vivida é construída a cada momento, a cada vivência.

Diante do exposto, pensamos que, na busca de compreender o sentido das vivências de uma mãe que acompanha o tratamento do filho com câncer, é necessário que tenhamos uma noção preliminar do contexto do câncer infantil e suas repercussões sobre a mãe e a família.

**O CONTEXTO DO CÂNCER INFANTIL E SUAS REPERCUSSÕES SOBRE A MÃE
E A FAMÍLIA**



2. O CONTEXTO DO CÂNCER INFANTIL E SUAS REPERCUSSÕES SOBRE A MÃE E A FAMÍLIA.

O câncer infantil é uma doença que pode progredir severamente levando à cura ou à morte. É passível de tratamento e recuperação, mas culturalmente ainda carrega o estigma da morte. O medo da morte está sempre presente para a criança e para a família desde o diagnóstico da doença (ESPÍNDULA; VALLE, 2001, p. 139).

Câncer é um termo originário do latim cancer e do grego karkinos, empregado para fazer referência a tumores malignos. Este termo genérico é dado a um grupo heterogêneo de doenças, com multiplicidade de causas, história natural e distintas formas de tratamento (CHIATTONE, 1998b). O tratamento consiste em uma série de procedimentos que visam suprimir o câncer ou, então, detê-lo e amenizá-lo, melhorando o estado geral da criança.

Atualmente, o objetivo do tratamento é elevar, ao máximo, a cura, diminuindo os efeitos colaterais imediatos e tardios, tendo em vista, as altas taxas de sobrevivência obtidas. “O câncer infantil, considerado muito tempo doença fatal, é considerado nos dias de hoje doença crônica” (VALLE; FRANÇOSO, 1999, p. 15). Mas, apesar dos enormes avanços da medicina nas últimas décadas em relação ao tratamento, o diagnóstico da doença, ainda é vivido como uma fatalidade que ameaça o futuro.

Assim sendo, a mãe ao se deparar com o diagnóstico de câncer em seu filho, vê seu mundo desmoronar e o futuro fecha-se numa perspectiva de morte. É um acontecimento que gera, na família, uma intensa angústia e desorganização psíquica. As reações e interações entre a criança doente e os seus familiares são características às peculiaridades de cada sistema familiar. Em geral, o filho doente passa a ocupar o lugar principal de atenção na família, havendo uma reestruturação nas hierarquias preexistentes, e um comprometimento nas funções dos outros

elementos familiares, os quais cedem espaço para que se possa priorizar a proteção ao membro doente.

Wasserman (1992 apud CHIATTONE, 1998a) observa que, durante o tratamento da criança com câncer, existem momentos de maior estresse vivenciados por ela e por sua família. As fases mais críticas são: 1) No aparecimento e diagnóstico da doença, com expressões de sentimentos que oscilam entre negação, raiva, ressentimento e culpa; 2) quando ocorre a hospitalização, predominando medos e ansiedades agudos, sobretudo, por temor ao desconhecido; 3) nas complicações advindas do tratamento; 4) nos possíveis fracassos terapêuticos; 5) nas recidivas (volta) da doença, que geram intensa angústia, tristeza e mesmo depressão clínica; 6) nas escolhas de condutas terapêuticas; e nos cuidados terminais, que, em geral, vêm acompanhados pela aceitação da situação.

Ainda de acordo com Wasserman (1992 apud CHIATTONE, 1998a, p. 109), “durante o curso da doença, os pais podem flutuar de um estágio para o seguinte”.

Valle (2001) destaca que, se a partir do diagnóstico, a família é bem informada sobre a doença e o tratamento, melhora a compreensão da situação e os pais poderão ir, gradualmente, aceitando o diagnóstico e, conseqüentemente, lidando, de forma mais adequada, com a realidade de câncer no filho.

A indicação do tratamento do câncer infantil depende da classificação do câncer, que é feita de acordo com o órgão, o tecido de origem, os aspectos morfológicos e estruturais, bem como pelo grau de comprometimento nos tecidos vizinhos e distantes. Os procedimentos do tratamento podem ser realizados através de cirurgias, quimioterapia, radioterapia ou imunoterapia, ministrados em conjunto ou isoladamente, com o tempo de duração sendo determinado, conforme a necessidade do caso (YAMAGUCHI, 1994).

Quimioterapia é um nome genérico para o tratamento de qualquer doença por meio de substâncias químicas. No entanto, o conceito acabou restringindo-se ao uso de substâncias químicas no tratamento do câncer. A criança, em tratamento com quimioterapia, pode sofrer com efeitos muito desagradáveis. Entre eles, mal estar geral, febre, perda do apetite, queda dos cabelos, anemia, baixa na imunidade, chegando até a provocar problemas de cardiotoxicidade e pulmonar (RAMOS, 1986).

A radioterapia é uma terapêutica local, que utiliza partículas radioativas para o tratamento do câncer e atinge, especificamente, a área delimitada. Contudo, pode haver comprometimento de órgãos situados no trajeto da radiação e, com isso, surgirem sintomas colaterais, como náuseas, cansaço, perda dos cabelos, se a área irradiada tiver sido o cérebro.

A imunoterapia é a utilização de substâncias que aumentam as defesas do organismo. O sistema imunológico é composto de anticorpos, células e fatores que, em conjunto, mantêm o equilíbrio do organismo, sendo responsável pelas nossas defesas. Assim, observamos que a evolução do câncer é totalmente individual, pois existe, em cada pessoa, a possibilidade de defender-se da doença, por meio do sistema imunológico (YAMAGUCHI, 1994).

O tratamento do câncer infantil compõe-se de duas fases: a indução e a manutenção. A primeira é a fase inicial, em que o paciente deve ser hospitalizado; e a segunda, a manutenção, que é administrada no ambulatório médico, sem internação, a não ser em caso de alguma intercorrência clínica, sendo preciso internar a criança.

Portanto, durante as fases do tratamento, em que ocorrem longos períodos de internações, reinternações freqüentes, terapêuticas agressivas, efeitos colaterais

ocorridos pelo tratamento ou hospitalizações, podem ocasionar dor e estresse aos membros da família (ESPÍNDULA; VALLE, 2001).

A criança, em tratamento do câncer pode estar em remissão completa ou parcial. Remissão significa a parada do processo cancerígeno, podendo ser temporária ou permanente. Acontecendo a remissão, os sintomas regridem e a situação física volta ao normal. Quando as remissões são muito longas, há uma certa tranquilidade na família, muito embora saiba-se que a doença pode voltar. Existem as remissões que ocorrem parcialmente, ou seja, alguns sinais da doença não desaparecem totalmente. Nesse caso, a criança será submetida a novos procedimentos terapêuticos.

Aceitar e compreender a complexidade do tratamento do câncer gera muito sofrimento e, conseqüentemente, um forte desgaste emocional para a família (ESPÍNDULA; VALLE, 2001).

Diante do exposto, entendemos que a hospitalização de uma criança ou adolescente com câncer é uma situação penosa, que requer grandes sacrifícios e que envolve toda a família. Há uma ruptura na rotina familiar, sobretudo, exigindo da mãe a participação ativa no acompanhamento do tratamento hospitalar do filho, sendo dada a ela a preferência de estar ao lado dele por todo o período da internação.

O referido fato encontra-se amparado, regularmente, no Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), que diz:

Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições de permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente.¹

¹Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, no Título II - Dos Direitos Fundamentais, Capítulo I - Do Direito à Vida e à Saúde, Art. 12.

Portanto, em se tratando de ser a mãe que permaneça internada com o filho durante o período da hospitalização, é sobre ela que recai a carga de todo o contexto da doença, que, por vezes, é permeado por sentimentos os mais variados possíveis, fazendo-se necessário que haja, também, uma atenção especial à integridade de sua saúde, possibilitando a essa mãe, condições de melhor participação no tratamento do seu filho.

Observamos que, algumas mães-acompanhantes, ao serem lançadas no universo da doença de seus filhos, desesperam-se, ficam sem condições de enfrentar esse contexto; muitas vezes, fecham-se à revelação desse mundo como tal, e assim, passam a ficar retraídas, isoladas. Outras, fogem da situação, negam essa realidade, não assumindo qualquer responsabilidade sobre a mesma. Portanto, os sentidos de uma vivência de uma pessoa jamais são alcançados em sua totalidade, de maneira que a *complexidade individual* nunca se encerra dentro de uma compreensão.

Compreendemos *complexidade individual* como um atributo comum de todo ser, que está sempre em interação com os sistemas do mundo circundante. Assim, no processo de compreensão, devemos considerar a “transformação social/individual [que] é favorecida enormemente pela efervescência das idéias e pela troca intensa entre as experimentações cognitivas, sociais e históricas” (ALMEIDA, 1997, p. 32).

Destarte, ao buscarmos uma possibilidade de compreensão sobre os diferentes graus de adaptação de uma mãe-acompanhante à doença de seu filho, apropriamo-nos do que Temoshok (1992 apud KOVÁCS, 1996, p. 20) fala sobre os quatro modos de enfrentamento de uma doença:

a) Espírito de luta: busca ativa de tratamentos, questionamento e recusa do que não se considera conveniente [...]

- b) Estoicismo: tendência a suportar tudo com resignação e conformismo [...]
- c) Negação: evitamento do contato com a doença, age-se como se nada estivesse acontecendo.
- d) Desespero/desesperança: entrega ao desespero, desistência [...]

Os modos de enfrentamento de uma doença envolvem atividades físicas e cognitivas, que permitem manter a integridade bio-psíquica, buscando uma adaptação através de recursos sociais e psicológicos disponíveis. Apresentam as funções de lidar com o problema, transformar ou suprimir condições; modificar o sentido da experiência para neutralizar o seu caráter problemático; e regular o desespero emocional que o problema causa (ROWLAND, 1990 apud KOVÁCS, 1996).



COMO, ENTÃO, COMPREENDER A MÃE-ACOMPANHANTE?

3. COMO, ENTÃO, COMPREENDER A MÃE-ACOMPANHANTE?

A compreensão supõe portanto o reconhecimento prévio da ambigüidade e da insegurança de toda interpretação. Jamais se pode dizer em que medida a compreensibilidade está no fenômeno ou no observador. Será confessar que a compreensão não pode ser objetiva? Parece que a objetividade, no caso da psicologia, só se encontra no reconhecimento dessa ambigüidade, que a fundamenta na intersubjetividade. Somente a fenomenologia permite superar o paradoxo da compreensão, mostrando que *compreender não é modo de conhecimento, é modo de ser* (AUGRAS, 2000, p. 84, grifos da autora).

Acreditamos que “toda compreensão supõe uma pré-compreensão” (VALLE, 1997, p. 45). Assim, para que possamos compreender essa mãe-acompanhante, é necessário, antes de qualquer coisa, que tenhamos uma compreensão do significado do termo “acompanhar”.

Para tanto, recorreremos a Bueno (2000), e nele encontramos algumas definições desse termo, as quais acreditamos serem bem apropriadas a um estudo compreensivo. O referido autor define o “acompanhar” como “ir em companhia de;” “seguir a mesma direção”; “participar dos mesmos sentimentos” (BUENO, 2000, p. 22). Dessa forma, consideramos que a pré-compreensão do que seja o “acompanhar”, entrelaçada às nossas experiências prévias e intuições práticas, possibilita-nos uma via de acesso de compreensão ao conteúdo do sentido que se abre nas vivências dessas mães-acompanhantes de filhos, no tratamento do câncer.

Mas, o que é compreender?

Como diz Forghieri (1993, p. 36), “compreensão e sentimento encontram-se englobados em nossa vivência cotidiana imediata”. A todo momento relacionamo-nos compreensivamente, a várias coisas e pessoas que nos cercam.

Para Heidegger (1999, p. 198), “o que se pode na compreensão enquanto existencial não é uma coisa, mas o ser como existir”. Nesse sentido, compreender,

significa, elaborar possibilidades de apreensão dos modos caracterizados de ocupação e preocupação do ser com o mundo, com os outros e com ele mesmo.

Augras (2000, p. 75), diz que, “a compreensão é uma característica essencial do existir humano, já que o seu objetivo é revelar até que ponto do seu ser o existente se encontra consigo mesmo”. Portanto, é através da compreensão que podemos entender o conjunto de sentidos que significa a dimensão humana.

E, segundo Morin (2003, p. 133), “[...] a compreensão é, ao mesmo tempo, um meio e o objetivo final da comunicação humana”.

O processo de compreensão significa apreensão de sentido projetado, a partir da relação do ser com o seu mundo circundante. “Daí a estrutura circular da compreensão entre o particular e o todo” (VALLE, 2004, p. 87). A partir desse prisma, a fenomenologia busca compreender o ser na contextura existencial do ser-no-mundo, na sua trama de sentido, que se entrelaça no jogo do mundo.

Desse modo, neste estudo, pretendemos *compreender o sentido das vivências de mães-acompanhantes de filhos no tratamento do câncer*. Para tanto, buscaremos, *compreender*: como as mães-acompanhantes reagem diante da doença de seus filhos; o sentido que as mães-acompanhantes atribuem ao câncer, em seus filhos; o sentido que as mães-acompanhantes atribuem ao internamento e ao ambiente hospitalar. Tomamos, como ponto de partida, as percepções das próprias mães sobre essas vivências. Ressaltamos que, adotamos o termo “mães-acompanhantes”, usado pela autora SANTOS (2002, p. 41), no livro “A Criança e o Câncer”.

O nosso interesse em trabalhar este tema é por entender os inúmeros aspectos que permeiam a mãe nesse processo de adoecimento de um filho com câncer, a hospitalização, e as suas nuances. Sobretudo, por reconhecer que, ao

encaminhar o estudo nessa perspectiva, estaremos determinando sua relevância, uma vez que na literatura sobre o tratamento do câncer infantil, predominam estudos sobre a criança propriamente dita e muito pouco tem-se escrito sobre as mães-acompanhantes.

De certa forma, ao revelarmos, ao longo do trabalho, o sentido dessas vivências, estaremos reafirmando a importância dessa relação mãe-filho, no internamento hospitalar. Buscaremos, com isso, uma reflexão sobre o apoio psicológico, integrado, efetivo e sistêmico, no binômio mãe-criança hospitalizada, bem como proporcionar às mães-acompanhantes uma melhor compreensão de suas participações nesse contexto.

Nossa pesquisa é qualitativa, numa perspectiva fenomenológica, que privilegia compreender a vivência de cada mãe pesquisada, considerando o meio que a circunda, a forma como ela adapta-se e ajusta-se; a sua maneira de se inter-relacionar com os indivíduos; a sua própria compreensão; seus sentimentos; e como ela se reconhece na referida situação (FORGHIERI, 1993).

Realizamos este estudo no Hospital de Câncer de Pernambuco, que é considerado, no Estado, um hospital de referência para o tratamento do câncer. Por isso, recebe pessoas procedentes de várias localidades, sobretudo, de áreas rurais, como também de Estados circunvizinhos. A enfermaria pediátrica, onde compartilhamos com as mães as suas vivências, possui vinte e dois leitos para o internamento de crianças e adolescentes, na faixa etária entre 0 e 18 anos de idade.

A história do internamento conjunto mãe-filho, no Hospital de Câncer de Pernambuco, data de antes da promulgação da Lei do Estatuto da Criança e do Adolescente, em 13 de julho de 1990. A referida conquista deve-se ao setor de psicologia do hospital, que percebeu a necessidade de manter-se a atenção

materna, durante o período de internamento da criança ou adolescente no tratamento do câncer.

Quanto à condição social da demanda de mães e respectivos filhos que procuram tratamento no Hospital de Câncer, a maior parte é de população com baixa renda, com pouco ou nenhum grau de instrução. Ressaltamos ainda, que algumas mães revelam nunca terem estado numa grande metrópole, como Recife, e muito menos, terem passado por experiências com serviços de saúde, dessa natureza. Com isso, as mães-acompanhantes, ao se depararem com a realidade do Hospital de Câncer, relatam ser uma experiência perturbadora, muitas vezes, significando uma perda no rumo das suas vidas.

Acreditamos que, na busca pela compreensão do sentido, caminhamos na direção do que Dartigues (2000, p. 54) se refere, como sendo “um encontro de duas intencionalidades, a do sujeito que procura conhecer e a do sujeito que se deve tornar objeto de conhecimento”. Assim, entendemos que a compreensão se constitui no encontro, num diálogo, permitido pelas experiências comuns ao homem que compreende e ao que é compreendido.

Diante disso, na perspectiva fenomenológica, que inspira e permeia o percurso desta pesquisa, buscamos compreender os fenômenos como eles se dão em si mesmos, por suas próprias evidências. Entendemos que, a fenomenologia permite: “deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra de si mesmo” (HEIDEGGER, 1999, p. 65).

Consideramos que, de modo geral, as perspectivas de compreensão são inesgotáveis e estão sempre abertas aos olhares de quem as olha. Sobre o aspecto da mutabilidade das coisas e da própria vida, Critelli (1996) faz um comentário interessante que achamos pertinente trazê-lo:

A experiência humana da vida é, originariamente, a experiência da fluidez constante, da mutabilidade, da inhospitalidade do mundo, da liberdade; a segurança não está em parte alguma. E isto não é uma deficiência do existir como homens, mas sua condição, quase como sua natureza (CRITELLI, 1996, p. 19).

Com isso, reconhecemos que este estudo, diante da transitoriedade dos olhares e da temporalidade da própria vida, estará sempre sujeito a novas leituras/transformações. No entanto, em todas essas possíveis transformações, algo pode se perder e algo pode se ganhar. Entendemos que, justamente nesse processo, há uma possibilidade de produzir-se cada vez mais, um conhecimento significativo.

Neste sentido, Morin (2003) diz que

[...] a compreensão é um meio de conhecimento. Evidentemente, ela é um instrumento sujeito a erros, a mal-entendidos. Aliás, tudo na comunicação sempre comporta um risco de erro. É uma fatalidade à qual não podemos escapar (MORIN, 2003, p. 126).

Diante do exposto, iniciamos o nosso estudo, através do capítulo: *Possibilitando uma compreensão*, no qual apresentamos as mães-acompanhantes, descrevemos o método fenomenológico que inspira e fundamenta a pesquisa. Em seu desdobramento, trabalhamos os procedimentos metodológicos que utilizamos para nos aproximar das vivências das mães e assim registrá-las. Seguimos com o *Procedimento de compreensão das vivências*, no qual descrevemos as etapas seguidas durante a análise compreensiva dos sentimentos compartilhados.

O capítulo seguinte apresenta as *análises compreensivas das narrativas e suas unidades de significado*. Nele, expomos trechos das narrativas das mães, com algumas considerações que realizamos sobre as suas unidades de significado, atreladas, na medida do possível, a um referencial teórico concernente. O capítulo final refere-se a uma descrição das unidades de significado, numa *compreensão geral das vivências de mães-acompanhantes*.

É importante ressaltar que, entrememos o referencial teórico que fundamenta a pesquisa, a perspectiva fenomenológica, no percurso de todo o caminhar do trabalho. Assim, valemo-nos do respaldo teórico para possibilitar uma aproximação do que buscamos expressar com este estudo.



POSSIBILITANDO UMA COMPREENSÃO

4. POSSIBILITANDO UMA COMPREENSÃO

4.1. Apresentando as mães-acompanhantes

[Para a] fenomenologia, este horizonte [o 'horizonte de explicitação'] em que o ser pode ser compreendido na sua impermanência, no seu aparecer/desaparecer, é a existência mesma, entendida como coexistência (singularidade e pluralidade) em seus modos de ser no mundo (CRITELLI, 1996, p. 30, aspas e grifos da autora).

A escolha das participantes para este estudo obedeceu aos critérios da pesquisa qualitativa, numa perspectiva fenomenológica; portanto, a delimitação do número de mães não se baseou em quantificação, mas na disponibilidade delas em compartilhar conosco os seus sentimentos.

Em princípio, sabíamos que para abranger o objetivo proposto, *compreender o sentido das vivências de mães-acompanhantes de filhos no tratamento do câncer*, teríamos que ter um contato mais prolongado com essas mães, e isso implicaria em alguns encontros. Pois, concordamos com Valle (1997), quando ela diz que, para compreendermos as vivências de uma pessoa é preciso familiarizar-nos com ela, adentrar na sua história. Desse modo, quanto mais nos relacionamos com ela, melhor apreenderemos a sua forma de vivenciar o mundo.

Diante disso, ao definirmos as colaboradoras da pesquisa, priorizamos as mães-acompanhantes com um tempo médio de internamento, igual ou superior a quinze dias. Entendemos que as mães necessitam de um certo tempo no internamento para que possam fazer inferências sobre essa experiência. Com isso, consideramos que o período de quinze dias possibilitaria-lhes conhecer a dinâmica e as peculiaridades de um acompanhamento no tratamento de um filho no hospital.

Na realidade, no momento da pesquisa, contamos com a colaboração de seis mães que vinham acompanhando o tratamento de seus filhos há, pelo menos, um mês. Esse número, embora corresponda a uma quantidade pequena de participantes, representa “[...] uma condição imprescindível para analisar compreensivamente a vivência de pessoas” (FORGHIERI, 1993, p. 68). Assim, consideramos que esta escolha permitiu chegar a significativas constatações sobre as mães estudadas, e também, forneceu dados para a compreensão de outras mães que acompanham o tratamento de um filho com câncer.

As mães-acompanhantes serão apresentadas com nomes fictícios para preservar as suas identidades e manter a privacidade de suas histórias.

4.1.1. Jacilda: Tem 34 anos, concluiu o ensino fundamental. É mãe de duas filhas com idades de 07 e 03 anos. É casada e o marido é quem sustenta a família. Mora em Pesqueira, no Estado de Pernambuco. Segundo ela relata-nos, a família não tem grandes problemas financeiros. Acompanha o tratamento da filha de 03 anos de idade com leucemia (câncer no sangue).

4.1.2. Gerusa: Tem 46 anos, nunca frequentou uma escola. É mãe de sete filhos, com idades que variam entre 10 e 22 anos. É viúva, mora num sítio no município de Correntes, em Pernambuco, com os filhos, a mãe de 85 anos, uma irmã e alguns sobrinhos. Trabalha na lavoura, de onde tira o sustento da família, que diz ser uma sobrevivência sofrida, com muitas dificuldades financeiras. Acompanha o tratamento do filho de 10 anos de idade, com câncer ósseo no joelho (osteossarcoma).

4.1.3. Joana: Tem 28 anos, estudou até a 4ª série do ensino fundamental. É mãe de dois filhos, com idades de 07anos e 01 ano e três meses. É casada, mora num sítio, em Riacho Fundo, no município de Monteiro, no Estado da Paraíba. Ela, trabalhando na lavoura, e o marido, como ajudante de pedreiro, mantêm o sustento da família. Segundo o seu relato, eles têm uma vida muito sacrificada, com poucos recursos financeiros para suas sobrevivências, além de enfrentarem dificuldades para permanecerem trabalhando no local onde vivem. Acompanha o tratamento de seu filho de 01 ano e três meses de idade, com câncer nos rins (nefroblastoma).

4.1.4. Iraci: Tem 25 anos, estudou até o segundo ano do ensino médio. É mãe de três filhos, com idades que variam entre 02 e 05 anos. É casada, mora na região metropolitana do Recife, em Camaragibe, Pernambuco. A família sobrevive com uma renda mensal de um salário mínimo, proveniente do benefício da Previdência Social, recebido pelo marido. A mãe relata que a família passa por muitas dificuldades, inclusive financeiras, desde o adoecimento do marido, com sua impossibilidade para trabalhar. Acompanha o tratamento da filha de 05 anos de idade, com câncer ósseo na perna (neuroblastoma).

4.1.5. Marinalva: Tem 38 anos, estudou até a 3ª série do ensino fundamental. É mãe de seis filhos, com idades que variam entre 06 e 17 anos. É viúva, reside em Vitória de Santo Antão, Pernambuco. O falecido marido não deixou qualquer pensão ou fonte de renda para a família. Dessa forma, conta com a ajuda financeira de um cunhado, que, segundo a mãe, é insuficiente para mantê-los. Acompanha o tratamento do filho de 13 anos de idade, com recidiva de leucemia.

4.1.6. Nely: Tem 37 anos, nunca foi à escola, aprendeu a ler e a escrever com uma irmã. É mãe de quatro filhos, com idades que variam entre 09 e 16 anos. Mora na região metropolitana do Recife, em Camaragibe, Pernambuco. A renda familiar é de um salário mínimo, recebido pelo atual esposo. A mãe revela que a família sobrevive com muitas dificuldades financeiras. Acompanha o tratamento da filha de 16 anos de idade, com câncer na pélvis (sarcoma de bacia).

A seguir, abordaremos alguns aspectos referentes à metodologia da pesquisa na ótica da fenomenologia. Deste modo, caminhamos rumo à compreensão do sentido das vivências das mães-acompanhantes.



**UM CAMINHO PARA A COMPREENSÃO DAS VIVÊNCIAS DAS MÃES-
ACOMPANHANTES**

4.2. Um caminho para a compreensão das vivências das mães-acompanhantes

Com o propósito de um olhar para o vivido tal como ele é, a fenomenologia mostra, na sua etiologia, um caminho para buscar a compreensão do fenômeno, preocupa-se em fazer perceber que há sempre mais sentido do que aquilo que se é capaz de compreender (LIMA, 2000, p. 83).

O termo “fenomenologia” deriva das palavras de raiz grega: *phainomenon* (aquilo que se mostra a partir de si mesmo), e *logos* (ciência ou estudo). Assim, etimologicamente, “fenomenologia” é o estudo ou a ciência do fenômeno, sendo que por fenômeno, entende-se tudo o que se mostra ou se revela a partir de si mesmo.

Moreira, D., (2002) refere-se à existência de vários conceitos para a “fenomenologia”, dentre eles, o autor destaca que “a fenomenologia é um movimento filosófico do século XX, cujo objetivo básico é a investigação direta e a descrição dos fenômenos como experimentados pela consciência” (MOREIRA, D., 2002, p. 67).

Nessa perspectiva, investigaremos o “fenômeno” como ele se apresenta e não tomaremos como ponto de partida sistemas de verdades com suas premissas ou hipóteses (FEIJOO, 2002). Assim, neste estudo, buscaremos aproximarmo-nos o máximo possível do revelar de cada mãe participante, e, através de suas singularidades, compreender o sentido das suas vivências.

Sobre a condição de explicar e compreender o que se passa com o outro, a partir da produção de conhecimento de determinado fenômeno, Almeida (2002) afirma:

[...] todo conhecimento sobre qualquer fenômeno é uma construção a partir de indícios, pistas, sinais. Conectados entre si, segundo regras de proximidade, ressonância ou mesmo causalidades, esses indícios passam a construir juntos, uma representação que oferece sentido ao fenômeno do qual se fala, mas que, nem por isso é o próprio fenômeno nem o substitui (ALMEIDA, 2002, p. 42).

O método fenomenológico “enfoca fenômenos subjetivos na crença de que verdades essenciais da realidade são baseadas na experiência vivida” (MOREIRA, D., 2002, p. 108). Desse modo, é importante a vivência tal como se apresenta; a experiência vivida no mundo do dia-a-dia da pessoa. Assim, a fenomenologia propõe-nos caminhos para chegar à compreensão das vivências de mães-acompanhantes, respeitando a complexidade do real e encontrando o sentido dentro do próprio fenômeno (AUGRAS, 2000).

Na pesquisa de base fenomenológica, existem aspectos relevantes que possibilitam chegar à compreensão das vivências, dentre os quais, está a intersubjetividade, que se constitui no encontro do pesquisador com o sujeito da pesquisa. Há o entrelaçamento da subjetividade de cada um, numa relação de envolvimento mútuo, que permite se chegar ao significado que transparece na interseção das experiências de ambos. O pesquisador, como sujeito intencional, é co-participante junto ao sujeito da pesquisa (VALLE, 2004).

Nesse sentido, Holanda (2003), diz que

[...] o pesquisador torna-se, neste modelo de pesquisa, um co-participante, na medida em que suas percepções interagem continuamente com seu 'objeto' de pesquisa. Diríamos mesmo que, além de co-participante, ele é dialeticamente – sujeito-objeto da sua própria pesquisa (HOLANDA, 2003, p.175, aspas do autor).

Ainda sobre a questão, Valle (1997, p. 47) afirma que: “o pesquisador não considera diante de si o ser humano apenas como seu objeto de pesquisa, mas um sujeito que tem um mundo a ser desvelado”.

Diante disso, o pesquisador, na pesquisa fenomenológica, transcende a realidade do ato de pesquisar. O caráter intersubjetivo da pesquisa constitui-se na exploração da vivência em si, de um ou mais sujeitos, perante um pesquisador que é também sujeito dessa mesma pesquisa.

Seguindo essa linha de pensamento, Benjamim (1985, p. 201) diz que: “o narrador retira da experiência o que ele conta: sua própria experiência ou a relatada pelos outros. E incorpora as coisas narradas à experiência dos seus ouvintes”. Assim sendo, o pesquisador e o sujeito da pesquisa são os narradores do que é revelado; e no que é revelado, estão imbricadas as vivências de um e do outro.

Confirmando esse raciocínio, Almeida (1999) refere-se a inclusão dos estados emocionais no processo de compreensão, dizendo: “toda cognição, todo conhecimento, toda percepção se dá motivada, impulsionada e regida pela emoção” (ALMEIDA, 1999, p. 28). Portanto, “o sujeito do conhecimento é sempre impulsionado por um sentimento, por uma estrutura organizacional da sua psique, quando empreende qualquer investimento cognitivo, mesmo que disso não tenha consciência” (ALMEIDA, 1999, p. 29).

Outro aspecto relevante na condução da pesquisa, na perspectiva fenomenológica, diz respeito à atitude do pesquisador, que deve ser aberta e engajada. Valle (1997) explicita essa atitude:

Aberta no sentido de aquele que pesquisa não se fechar à experiência vivida como pesquisador, apreendendo tudo o que possa surgir [...] Isso porque ele deve manter a fidelidade ao fenômeno tal como aparece, em processo, e não uma idéia preconcebida a ser percorrida rigidamente. A atitude engajada diz respeito ao tipo especial de presença do cientista na pesquisa – colocar-se completamente dentro dela (VALLE, 1997, p. 49).

Uma questão fundamental do método fenomenológico, no caminho à compreensão, é a redução fenomenológica, que consiste em retornar ao mundo-vivido, tal qual aparece, anterior a qualquer sistema de conceituação científica, filosófica ou pessoal. O pesquisador deve abster-se de idéias apriorísticas sobre o fenômeno, de modo a permitir o seu encontro com os significados do próprio fenômeno.

É por meio da redução fenomenológica que o pesquisador pode retornar à experiência vivida pelo sujeito e sobre ela fazer uma profunda reflexão, que permita chegar à compreensão do modo como se constituiu no próprio existir humano. “O retorno ao vivido se dá pela retomada do mundo-vida do sujeito através de sua fala, de seu discurso, que possibilita ao humano manifestar sua própria existência” (VALLE, 2004, p. 85).

É necessário atentar-se para o fato de que “o pesquisador jamais será neutro e, na medida em que faz parte do mundo, o constitui e é constituído por este, o conhece, este mundo lhe é familiar” (MOREIRA, V., 2003, p. 166). Portanto, o pesquisador utilizar-se-á da redução fenomenológica, justamente, para romper essa familiaridade. Há um limite também, na redução fenomenológica, que nunca será completa; estará sempre em movimento, em uma dialética sem síntese, nem conclusão.

Para Forghieri (1993), a redução fenomenológica envolve dois momentos: o envolvimento existencial e o distanciamento reflexivo. Na prática, um se estabelece no outro, não havendo a completa separação entre eles, e sim, a predominância, ora de um, ora do outro.

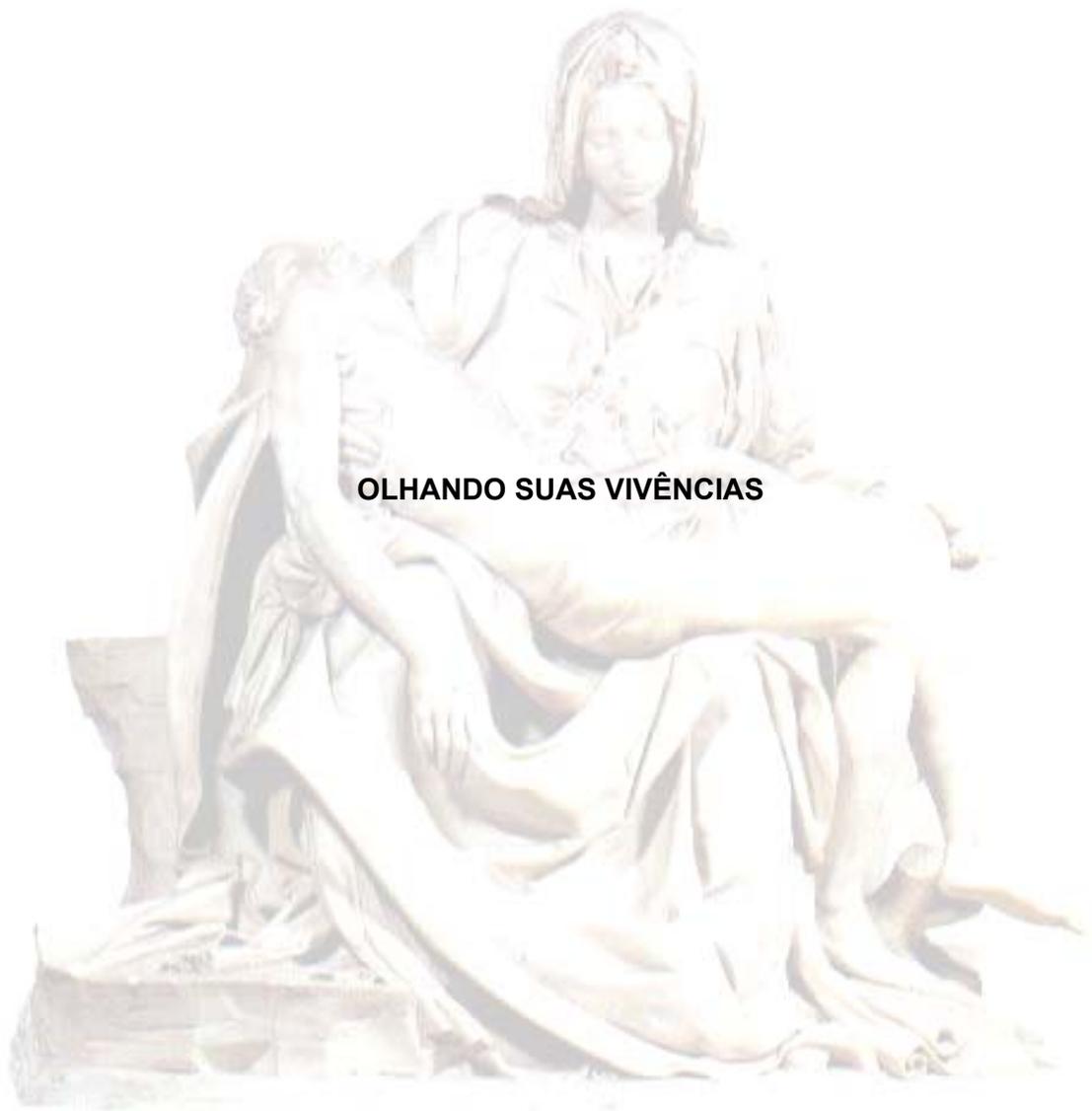
No envolvimento existencial, o pesquisador deve colocar “entre parênteses” os preconceitos ou idéias preconcebidas sobre a vivência que está investigando, para, então, “tentar abrir-se a essa vivência e nela penetrar de modo espontâneo e experiencial” (FORGHIERI, 1993, p. 59-60). Para isso, é necessário que o pesquisador saia de uma atitude intelectualizada para adentrar, de maneira natural e profunda, na vivência do sujeito, deixando surgir “a intuição, percepção, sentimentos e sensações que brotam numa totalidade, proporcionando-lhe uma compreensão global, intuitiva, pré-reflexiva, dessa vivência” (FORGHIERI, 1993, p. 60).

Após o envolvimento existencial, o pesquisador distancia-se da vivência de uma determinada situação, na qual obteve uma compreensão global, pré-reflexiva, para pensar sobre essa sua apreensão e tentar captar e enunciar, descritivamente, o sentido ou significados daquela vivência no existir do sujeito (FORGHIERI, 1993). Tanto o distanciamento reflexivo quanto o envolvimento existencial não são tarefas completamente encerradas; elas devem ser retomadas em outros momentos da pesquisa, à medida que nos revele a necessidade de novos esclarecimentos.

Apresentamos a seguir, de modo mais pessoal e particularizado, como utilizamos o método fenomenológico nesta pesquisa. Para tanto, procuramos obter o material de estudo, através das observações livres e das narrativas das mães.

Escolhemos esses instrumentos, por acreditarmos que através do ver e do ouvir as mães, poderíamos compreender o suscitado nas suas linguagens, ou seja, através das suas manifestações expressadas em palavras e ações, poderíamos captar o fenômeno tal como é compreendido e representado por elas. E, a partir, de uma redução fenomenológica, chegar a uma compreensão intuitiva de suas vivências.

Antes de iniciarmos os nossos trabalhos, informamos às mães participantes sobre a importância da pesquisa e de suas colaborações. Com isso, procuramos proporcionar à elas, alguma segurança, para que os seus relatos fossem fornecidos de maneira clara, autêntica e o mais próximo possível de suas vivências imediatas, possibilitando-nos assim, adentrar nelas, refletir sobre as mesmas, e, posteriormente relatá-las (FORGHIERI, 1993).



OLHANDO SUAS VIVÊNCIAS

4.3. Olhando suas Vivências

4.3.1. Sobre as Observações Livres

Querer saber o *que é e como é algo* são os dois elementos que estão na base de uma investigação, e podem ser traduzidos num só, a saber, a pergunta pelo *ser* de algo, do que está em questão. O *ser* de algo sempre é composto pelo *o que* algo é e *como* ele é (CRITELLI, 1996, p. 27, grifos da autora).

As observações livres, permitem-nos por em relevância a prática manifesta do sujeito, sem o estabelecimento total ou parcial de pré-categorias para “compreender o fenômeno que se observa” (TRIVIÑOS, 1987, p. 154).

Decidimos iniciar a pesquisa, a partir das observações livres, em consonância com o que Critelli (1996) diz sobre “onde o 'visto' se conserva”

[...] o sentido se revela de diversas maneiras, não há nenhuma forma de registro, nenhum questionário, nenhum instrumento que garanta nem a conquista nem a patência do sentido descoberto (CRITELLI, 1996, p.135).

Ainda de acordo com o seu raciocínio, sejam quais forem os instrumentos que os pesquisadores utilizem em busca da revelação do fenômeno, eles ajudam, mas não preservam do “esquecimento nem do ocultamento”, por isso devem ser mantidos em suas “precariedades e provisoriedades” (CRITELLI, 1996, p. 136).

Assim, não é a forma de registrar o sentido que deve ser o mais importante em uma pesquisa fenomenológica, mas a busca do que há para ser registrado. Ao saber que, nessa busca da compreensão, existem limites que são impostos pela própria perspectiva do olhar, pela imprecisão da manifestação e pela relatividade da verdade. Conforme Critelli (1996, p. 136), “a interpretação do real não é uma façanha lógico-conceitual, mas uma possibilidade de compreensão”.

Com isso, optamos pelas observações livres, por entendermos que esse instrumento possibilita-nos estudar as mães-acompanhantes livremente em seus atos, atividades ou modos de relações, permitindo captar as suas singularidades diante do contexto da doença de seus filhos, que podem revelar uma significativa contribuição na compreensão de suas vivências.

Realizamos as observações livres nas enfermarias em que as mães se encontravam, acompanhando os seus filhos, bem como nas áreas comuns da Pediatria. Fizemos, em média, três observações com cada mãe, em dias alternados, com uma duração de, pelo menos, três horas para cada observação.

Ao chegarmos às enfermarias para as observações livres, apresentamo-nos às mães participantes, dissemos que estávamos ali realizando um trabalho de pesquisa, sem, no entanto, entrar em detalhes sobre o objetivo proposto. Assim, tentamos evitar uma maior interferência nos seus comportamentos em relação à nossa presença.

Durante esses encontros, procuramos manter uma postura o mais discreta possível, sem muitas intervenções no ambiente. No entanto, não havia como não interagirmos naquele contexto. Para as mães, a nossa constante presença significava, sobretudo, a possibilidade de ter alguém com disponibilidade para ouvi-las e, com isso, poder compreendê-las. Dessa forma, concordamos com Gadamer ² (1998, p. 71), quando ele diz “tener la capacidad de oír es tener la capacidad de comprender”³. Assim, à medida que escutávamos as mães-acompanhantes, apreendíamos o sentido das suas falas, o que nos possibilitou uma melhor compreensão de suas vivências.

²Todas as traduções das citações de Gadamer, cuja obra foi consultada em espanhol, são de responsabilidade da orientadora deste trabalho.

³Ter a capacidade de ouvir é ter a capacidade de compreender.

Portanto, durante os momentos das observações livres, a escuta foi parte essencial para o estudo compreensivo das vivências dessas mães. Conforme Heidegger (1999, p. 222-223), “A escuta é constitutiva do discurso. E assim como a fala está fundada no discurso, a percepção acústica também se funda na escuta. Discurso e escuta se fundam na compreensão”.

Com isso, observamos o que Gadamer (1998, p. 74) diz sobre “o sentido” que se manifesta na palavra falada, referindo-se que “no sólo se lee el sentido, también se oye”⁴.

Do mesmo modo, Arendt (1999) aponta para a questão da estreita relação entre ação e discurso, dizendo

A ação que ele inicia (o ator) é humanamente revelada através de palavras; e, embora o ato possa ser percebido em sua manifestação física bruta, sem acompanhamento verbal, só se torna relevante através da palavra falada na qual o autor se identifica, anuncia o que fez, faz e pretende fazer (ARENDR, 1999, p.191).

Desse modo, a cada sessão de observação livre, anotávamos, de forma resumida, em um caderno destinado para essa atividade, algumas informações que as mães nos repassavam e, sobretudo, as suas relações e interações com os seus filhos e com o contexto hospitalar.

Descrevemos as observações livres das mães nos comportamentos, ações, atitudes, entre outras, imediatamente, após cada sessão, preservando o máximo de fidelidade nas descrições. Assim o fizemos, por acreditar que, em cada comportamento, atitude, idéia, existe um fundamento que é muito importante para que possamos descrever o mais exatamente possível o fenômeno em estudo.

Durante o mesmo processo de coleta de informações nas observações livres, registramos em pequenas frases, algumas reflexões preliminares que surgiram, em

⁴Não só se lê o sentido, também se ouve.

face da observação dos fenômenos. Segundo Triviños (1987, p. 155), essas reflexões: “[...] representam ou podem representar as primeiras buscas espontâneas de significados, as primeiras expressões de explicações”.

Para nós, esses momentos foram bastante enriquecedores, pois nos proporcionaram estar mais próximos ao fenômeno que nos propusemos estudar, sendo relevante para a nossa compreensão, esse contato com o dia-a-dia do contexto de uma mãe-acompanhante de um filho no tratamento do câncer.



OUVINDO SUAS HISTÓRIAS

4.4. Ouvindo suas Histórias

4.4.1. Sobre as Narrativas

A narrativa é uma 'forma' artesanal de comunicação. Ela não está interessada em transmitir o 'puro em si' da coisa narrada como uma informação ou um relatório. Ela mergulha a coisa na vida do narrador para em seguida retirá-la dele. Assim se imprime na narrativa a marca do narrador, como a mão do oleiro na argila do vaso (BENJAMIN, 1985, p. 205, aspas do autor).

Escolhemos ouvir as narrativas, por entendermos que elas revelam aquilo que é essencial à compreensão do que nos propusemos investigar: *o sentido das vivências de mães que acompanham um filho no tratamento do câncer*. Concordamos com Valle (1991), quando ela diz que

O homem é um ente que se manifesta pela fala, e é na discursividade que ele tem a possibilidade de se explicitar, de revelar o sentido do ser e do existir humanos (VALLE, 1991, p. 181).

A autora referida continua dizendo que “quando o homem fala, é que ele é” (VALLE, 1991, p. 181). Desse modo, por meio da narrativa, podemos apreender o sentido de suas vivências.

Seguindo essa linha de pensamento, Arendt (1999) considera a narrativa, como uma forma dos homens se manifestarem uns aos outros. Na ação e no discurso, os homens mostram quem são, revelam suas singularidades, e assim, apresentam-se ao mundo: “é com palavras e ações que nos inserimos no mundo humano” (ARENDR, 1999, p. 189).

Considerando que é através das palavras e ações que o sujeito diz de si mesmo, entendemos que as narrativas das mães-acompanhantes expressam suas singularidades, constituídas no contexto de suas vidas. Assim, a compreensão dos

meandros de suas falas supõe uma apreensão do sentido que elas expressam, ao significar a experiência de acompanhar um filho no tratamento do câncer.

A partilha de informações, na ótica do método fenomenológico, reveste-se de intersubjetividade, compreendendo um encontro entre o pesquisado, que fala sobre a sua experiência ao pesquisador, que não a conhece. Para Augras (2000):

A fala enuncia o encontro. Na medida em que o indivíduo se expressa, a sua intencionalidade é sempre comunicativa, porque a expressão implica a compreensão da coexistência. A função entre o eu e o outro articula a compreensão deste mundo revelado na interação (AUGRAS, 2000, p. 82).

No encontro, por meio da compreensão do outro, o pesquisador pode ampliar seu próprio horizonte, havendo uma composição de horizontes. Como nos faz ver Almeida (1999, p. 32): “Nos humanos, a conversa monta o cenário comportamental que permite subsequente sincronização das emoções. A conversa cria um campo sensorial de troca de afetos e de produção de vínculos”.

A narrativa configura-se como via de acesso e registro da experiência particular de cada pessoa, na medida em que mantém a elaboração de vários dados que se processam e se desenvolvem ao longo de uma vida. Assim, “quem escuta uma história está em companhia do narrador; mesmo quem a lê, partilha dessa companhia” (BENJAMIN, 1985, p. 213).

A narrativa une “a sabedoria e o desconhecido, o refletido e o vivido, o lembrado e o esquecido” (MORATO; SCHMIDT, 1999, p. 127). Desse modo, o narrador

[...] pode recorrer ao acervo de toda uma vida (uma vida que não inclui apenas a própria experiência, mas em grande parte a experiência alheia. O narrador assimila à sua substância mais íntima aquilo que sabe por ouvir dizer). O seu dom é poder contar sua vida; sua dignidade é contá-la inteira. O narrador é o homem que poderia deixar a luz tênue de sua narração consumir completamente a mecha de sua vida (BENJAMIN, 1985, p. 221).

As mães-acompanhantes são as narradoras e a narrativa tem como fonte a experiência elaborada no vivido da situação. As suas palavras, ações, ou mesmo, os seus silêncios, são significativos, pois revelam-se a partir da elaboração da vivência. Com isso, acreditamos que as narrativas favorecem o revelar das mães, respeitando as suas historicidades, trazendo consigo, marcas do convívio social e dos valores culturais, expressos através das lembranças, das palavras, dos gestos, numa comunicação dos seus próprios modos de existir e de significar a vida.

Heidegger (1999, p. 30), faz ver que “todo questionamento é uma procura. Toda procura retira do procurado sua direção prévia. Questionar é procurar cientemente o ente naquilo que ele é e como ele é”.

Assim, escolhemos uma pergunta norteadora para ouvir as narrativas: “Como é, para a senhora, estar aqui no hospital, acompanhando o seu filho no tratamento do câncer?” Com esta pergunta, procuramos encaminhar as mães-acompanhantes a uma reflexão sobre suas vivências, no contexto da doença de seus filhos, e, assim, revelar-nos os registros sobre elas, possibilitando-nos apreender uma compreensão das mesmas.

Acreditamos que, ao buscarmos compreender o sentido das vivências das mães através dessa questão, de certa forma, estamos encaminhando o nosso estudo para o que nós mesmos queremos saber. Nesse sentido, concordamos com Critelli (1996), quando ela se refere ao “olhar que interroga”. Ela segue dizendo-nos que

O interrogador faz parte do que ele quer saber e do que ele pode ver. Ele é elemento constituinte desse olhar em que tudo o que é tem sua chance de aparecer, mesmo que como mera testemunha (CRITELLI, 1996, p. 134).

Caminhando numa perspectiva fenomenológica em busca do sentido, e ainda de acordo com o raciocínio da autora referida, o pesquisador faz parte daquilo que

pesquisa. E o que é interrogado pode se revelar de várias maneiras. Assim, qualquer coisa que apareça para o interrogador, seja o que for, “lembranças”, “sensações”, deve ser considerado. Pois, o sentido procurado pode se revelar através de “qualquer coisa” (CRITELLI, 1996, p. 135).

Seguindo os passos para a obtenção das narrativas, comunicamos às mães-acompanhantes o objetivo da pesquisa, procurando informá-las de sua importância. Após serem consultadas sobre a sua disponibilidade em colaborar conosco, todas colocaram-se à disposição.

Diante disso, agendamos com cada mãe, um encontro para ouvir suas narrativas, procurando respeitar a conveniência dos seus horários, sobretudo, por sabermos que a rotina hospitalar lhes impõe atividades que são cronologicamente determinadas.

Escolhemos uma sala apropriada que estivesse fora das enfermarias, por serem comunitárias e por haver interferências de várias ordens. Com a permissão da equipe médica da pediatria, usamos o seu consultório, o que nos possibilitou encontros com maior privacidade.

Para que não perdêssemos nada do material que seria fornecido, utilizamos o gravador com a solicitação prévia e autorização, por escrito, das mães, para a gravação e posterior exposição dos conteúdos (CARDOZO, 2002).

As mães, ao chegarem à sala, embora informadas anteriormente do nosso trabalho, ficaram meio constrangidas, sem saber direito o rumo que iríamos tomar. Algumas acharam que nós faríamos uma entrevista formal, com várias perguntas, daquelas que elas já estavam acostumadas a responder no hospital. Outras, mostraram-se inibidas com o gravador, mas, rapidamente, dissiparam essa sensação.

Assim, iniciamos os diálogos, apenas com a pergunta disparadora, buscando uma descrição do fenômeno por parte das mães. Procuramos distanciarmo-nos, o máximo possível, dos nossos conhecimentos prévios sobre o objeto do estudo, para que pudéssemos ver o fenômeno tal como o mesmo mostrava-se para nós (VALLE, 1997).

Ressaltamos que, conforme os relatos das mães, novos questionamentos surgiram, o que possibilitou que elas nos desvelassem o fenômeno que pesquisávamos. E assim, através das percepções de seus mundos vividos, as mães permitiram-nos uma compreensão intuitiva de suas vivências.

Na etapa posterior à comunicação dos sentimentos das mães, transcrevemos, literalmente, as narrativas, preservando as falas e as intenções das narradoras. Como as suas linguagens continham alguns vícios e erros gramaticais, fizemos algumas correções, para assim, permitir uma leitura mais clara.



COMPREENDENDO SUAS VIVÊNCIAS

4.5. Compreendendo suas Vivências

O objetivo de qualquer técnica é ajudar o fenômeno a revelar-se de forma mais completa do que o faz na experiência usual... constituindo a tentativa de revelar tantas significações quanto possíveis, e suas relações mútuas no momento em que o fenômeno se apresenta na experiência (KEEN, 1979 apud LIMA, 2000, p. 83).

Iniciamos esta etapa do trabalho, usando a redução fenomenológica, que nos “facilita captar o fenômeno o mais fielmente possível, tal como ele se mostra” (VALLE, 1997, p. 53).

Em princípio, buscamos abstermo-nos, o máximo possível, de qualquer crença, teoria ou explicações existentes sobre o fenômeno, deixando de lado pressupostos ou pré-conceitos estabelecidos a priori, a fim de encontrarmos-nos com o fenômeno em estudo. Diante disso, foi possível descrever o sentido das vivências das mães que aparecia aos nossos olhos, tal como era dado.

Ressaltamos que, para alcançarmos uma atitude fenomenológica, consideramos que as manifestações dos fenômenos são percebidas como intencionais, como manifestações que adquirem um sentido, à medida que se apresentam à consciência, onde o modo de existência de determinado fenômeno depende do sentido atribuído pela consciência que o presencia.

Compreendemos, como faz-nos ver Heidegger (1999, p. 208), que “sentido é aquilo em que se sustenta a compreensibilidade de alguma coisa. Chamamos de sentido aquilo que pode articular-se na abertura da compreensão”. É a partir da perspectiva do sentido que algo se torna compreensível como algo.

Diante da singularidade do sentido das vivências de cada mãe-acompanhante, concordamos com o que Dartigues (2000) fala, sobre a atitude fenomenológica diante do mundo-vivido. O autor diz:

O mundo na atitude fenomenológica, não é uma existência, mas um simples fenômeno (tal como se apresenta à consciência). Por isso, é individualizado, porque cada indivíduo irá produzi-lo de acordo com as experiências subjetivas que lhe constituem (DARTIGUES, 2000, p. 21).

Desse modo, a abertura às vivências das mães, possibilitou-nos o estar com elas, experienciar os seus mundos, manter sintonia com suas vivências. E assim, ocorreu que, cada mãe, com a sua singularidade diante da vivência em acompanhar o tratamento de um filho com câncer, de alguma forma, permitiu-nos compreendê-la.

A conexão do discurso com a compreensão e sua compreensibilidade torna-se clara a partir de uma possibilidade existencial inerente ao próprio discurso, qual seja, a escuta (HEIDEGGER, 1999, p. 222).

É essa questão da compreensão que focalizamos, ao realizarmos as etapas seguintes, estabelecidas pelo método fenomenológico de Giorgi (1985 apud MOREIRA, D., 2002, p. 123), cujo objetivo é a obtenção de “unidades de significado” contidas nas narrativas e reveladoras do sentido das vivências.

Num primeiro momento, fizemos uma leitura geral de cada narrativa, procurando uma compreensão global e intuitiva do sentido das vivências das mães-acompanhantes. Como diz Forghieri (1993),

As situações que alguém vivencia não possuem, apenas, um significado em si mesmas, mas adquirem um sentido para quem as experiencia, que se encontra relacionado à sua própria maneira de existir (FORGHIERI, 1993, p. 58).

Em seguida, relemos cada narrativa atentamente, detendo-nos em cada parte do relato, procurando envolvermo-nos nas vivências, ou nelas penetrar, para apreender as falas das mães que se relacionavam à questão norteadora do nosso estudo. Analisamos os textos e focalizamos as unidades de significado, que, segundo Valle (1997),

[...] não se encontram prontas no texto, mas existem em relação a uma atitude, disposição do pesquisador, portanto, diante da perspectiva do pesquisador, focalizando o fenômeno em estudo. Este pode ser considerado um movimento de aproximação do

pesquisador à fala do sujeito, momento em que capta intuitivamente os significados atribuídos pelo sujeito (VALLE, 1997, p. 54).

Depois, enunciamos as unidades de significado captadas nas narrativas das participantes, preservando a naturalidade de suas falas. Diante dessas unidades de significado, fizemos algumas considerações, as quais acreditamos que sejam interpretações preliminares sobre o fenômeno. Ressaltamos que nos apropriamos do termo “interpretação”, numa perspectiva fenomenológica, que nos diz que o ato de interpretar é elaborar as possibilidades projetadas na compreensão (HEIDEGGER, 1999).

Essas interpretações preliminares, segundo Triviños (1987),

Podem ficar como um produto final do estudo, ou sofrer reformulações ou desaparecer, finalmente. As reflexões do investigador também podem referir-se a questões metodológicas ou teóricas, a processos que devem ser aprofundados, a aspectos sobre os quais cabem maior informação ou indagação etc (TRIVIÑOS, 1987, p. 155).

Portanto, as interpretações preliminares são elaborações nas quais se estabelece a compreensão. E o sentido constitutivo de toda compreensão e interpretação é susceptível de modificações.

A partir das interpretações preliminares, fomos tecendo as nossas análises compreensivas, e na medida do possível, buscamos atrelar a um referencial teórico concernente.

Na última etapa do procedimento de compreensão, fizemos uma descrição das análises compreensivas das unidades de significado, a fim de obtermos uma visão geral do sentido das vivências daquelas mães, ao acompanharem os seus filhos no tratamento do câncer.



APRESENTANDO AS NARRATIVAS E SUAS UNIDADES DE SIGNIFICADO

5. APRESENTANDO AS NARRATIVAS E SUAS UNIDADES DE SIGNIFICADO

Passamos, agora, a refletir sobre o que se revela nas narrativas das mães-acompanhantes, percorrendo um caminho compreensivo de seus relatos, a fim de procurarmos o sentido atribuído às suas vivências.

Gostaríamos de ressaltar que, *as narrativas e suas unidades de significado* que ora apresentamos resultam de um entrelaçamento entre as informações que obtivemos nas observações livres e nas narrativas das mães-acompanhantes. Entendemos que embora essas atividades tenham sido realizadas em momentos distintos, elas integram-se e oferecem-nos uma tessitura da comunicação do sentido das vivências de cada mãe.

Arendt (1999), refere-se a essa estreita relação que existe entre a ação e o discurso:

Sem o discurso, a ação deixaria de ser ação, pois não haveria ator; e o ator, o agente do ato, só é possível se for, ao mesmo tempo, o autor das palavras. A ação que ele inicia é humanamente revelada através de palavras; e, embora o ato possa ser percebido em sua manifestação física bruta, sem acompanhamento verbal, só se torna relevante através da palavra falada na qual o autor se identifica, anuncia o que fez, faz e pretende fazer (ARENDR, 1999, p. 191).

Desse modo, as ações, os gestos, os comportamentos, as falas das mães-acompanhantes, formam uma teia de significados que, articulados aos estudos referentes à perspectiva fenomenológica e ao contexto do câncer infantil, possibilitam-nos chegar a uma compreensão do sentido das vivências dessas mães.

As unidades de significado serão ilustradas por algumas falas das mães-acompanhantes, tal qual emergiram em suas histórias e puderam ser captadas pela intencionalidade da nossa consciência.

Como sabemos, as narrativas expressam o sentido atribuído às vivências de mães-acompanhantes, que foi revelado a partir da *pergunta disparadora*: “Como é,

para a senhora, estar aqui no hospital, acompanhando o seu filho no tratamento do câncer?”

Cada mãe, com o seu modo singular, revela-nos o seu próprio modo de existir nesse contexto. Em relação ao modo peculiar do existir humano, Critelli (1996) usa uma frase muito interessante e que achamos pertinente trazê-la. Ela diz: “viver como homens é jamais alcançar qualquer fixidez” (CRITELLI, 1996, p. 16).

Assim, as narrativas são únicas, na medida em que são tecidas a partir dos fios das vivências de cada mãe-participante. Portanto, as identificaremos com um título que escolhemos, de acordo com uma característica pessoal da mãe, ou seja, como percebemos o modo de cada uma “estar” na experiência vivida.



AS ANÁLISES COMPREENSIVAS DAS NARRATIVAS

Saudades do lar...

5.1. As Análises Compreensivas das Narrativas

5.1.1. Saudades do Lar...

Jacilda estava no hospital, há um mês e cinco dias, acompanhando o tratamento quimioterápico da filha de 03 anos de idade, com leucemia. Segundo relata-nos, faz mais de um ano que a criança está em tratamento do câncer.

Desde os nossos primeiros encontros, refere-se às saudades que sente do seu cotidiano. Assim, buscamos uma aproximação de como ela se revela diante do contexto da doença da filha, num trecho do seu depoimento:

*Virgem! Meu Deus! Eu **sinto muita saudade** em cuidar das minhas coisas, mulher! Eu sempre fui assim. Eu **sou do lar** mesmo. Eu nunca trabalhei fora. Aí, eu tenho o maior prazer de amanhecer o dia e arrumar as minhas coisas. Arrumar, cozinhar, gosto muito de cozinhar⁵...*

Durante todo o tempo em que estivemos com Jacilda, percebemos que ela atende à filha com tranqüilidade, demonstrando muito carinho. Em alguns momentos em que a menina fala, ou brinca, ela a elogia, dizendo:

Essa menina é muito inteligente, essa menina é o meu tesouro.

Em seguida, numa expressão de desalento e tristeza, sugerindo uma compreensão que o impacto do diagnóstico de câncer ainda reflete-se nas suas preocupações, ela suspira e diz:

É fogo!

Jacilda manifesta a necessidade de atribuir uma causa à doença da filha. Com isso, procura, em suas ações passadas, alguma evidência de provável negligência que a justifique. A seguinte fala revela a busca de atribuição pessoal

⁵Os depoimentos orais dessa mãe foram fornecidos no mês de outubro de 2002. As citações das suas falas aparecerão sempre em itálico.

pela responsabilidade no adoecimento da criança, evidenciando um sentimento de culpa:

*Nunca imaginei que ela viesse a ter isso.
Será que foi porque **eu tive anemia** na gestação dela?*

Segundo Valle (1997), essa postura é freqüente nos pais quando estão diante do diagnóstico de câncer em seus filhos. Há uma tendência deles irem buscar explicações para essa realidade, tentando atribuir uma causa a essa doença, procurando, nas suas memórias, que remontam até a vida uterina dos filhos, algo que leve à compreensão do aparecimento da mesma, que possa fazer-lhes sentido.

Rememora o nascimento da filha doente, demonstrando, mais uma vez, sua incredulidade e dificuldade em aceitar essa realidade:

Essa menina nasceu muito grande, parecia ter um mês, não sei como ela adoeceu agora.

Jacilda manifesta um sentimento de empatia em relação ao médico responsável pelo tratamento da criança. A fala, a seguir, parece demonstrar um certo alívio no sentimento de culpa da mãe, frente à compreensão do médico diante de sua conduta, com os primeiros sintomas no adoecimento da filha:

*Aqui eu fui **bem recebida** pelo **pediatra**, ele disse que **eu agi certo**, que tratei logo de minha filha, e ela tem sorte, a leucemia dela não atingiu a medula. Ela vai ficar boa! A luta é grande e está só começando. Tem que ter paciência.*

Com isso, Jacilda explicita sentir-se satisfeita com a atenção e os cuidados médicos recebidos na instituição. Diante de sua fala, observamos que há um vínculo de confiança entre ela e o médico, que favorece a qualidade dessa interação, mantendo-a confiante nos cuidados e no tratamento da filha doente:

*Eles são médicos que se preocupa muito com o paciente, eles só querem ver o bem. Eles só querem ver a felicidade do paciente e da mãe, não é? Ele disse: “Eu não gosto de ver um paciente triste, nem a mãe do paciente.”
Me sinto feliz. Porque, aí, a gente sabe que ele está preocupado, não é?*

Eu gostei, porque eles são preocupados com o paciente, como também, com a mãe do paciente.

Para Jacilda que acompanha a hospitalização da filha doente, é importante perceber que os profissionais que cuidam da criança são pessoas envolvidas, comprometidas com o tratamento. A questão da confiança refere-se a um dos aspectos mais importantes, na relação entre a equipe de saúde e a mãe-acompanhante, que pode-se denominar de *confiança participava*, ou seja, ao mesmo tempo que a mãe confia nos cuidados da equipe com a filha, ela age, por outro lado, mostrando-se interessada pelo estado da criança, sua evolução e esforça-se para ajudá-la no tratamento e recuperação.

Jacilda fala sobre o primeiro internamento no Hospital de Câncer para acompanhar o tratamento da filha:

*No começo eu achei muito difícil.
Eu pensei que eu não fosse ficar muito... agüentar ficar muito tempo aqui dentro.*

Encontramos nessa expressão, o que Chiattonne (1998a), Perina (1994), entre outros autores, falam: tanto o momento do aparecimento e diagnóstico da doença como o da hospitalização são momentos de alto nível de estresse, vivenciados pelo doente e por sua família. Evidencia-se, nessas etapas, um aumento no desgaste físico e emocional das pessoas envolvidas, notando-se, em suas falas, sentimentos de impotência, desamparo e incertezas.

A forma como cada mãe-acompanhante lida com o internamento do filho para o tratamento de câncer é variada. No entanto, é comum, entre as mães, a busca de uma rápida adaptação, para que possam dar forças aos filhos doentes. Há entre elas, o desejo de priorizar a atenção a esses filhos, ajudando-os a reagir bem ao tratamento, tanto no aspecto orgânico, como, sobretudo, emocionalmente.

Jacilda, ao permanecer no hospital, acompanhando o tratamento da filha, perde o convívio com a família, surgindo queixas de saudades e preocupações com os que ficaram em casa. Há na sua fala, um conflito de sentimentos, que demonstra o desejo de estar ao lado da filha doente, e a vontade de voltar ao cotidiano familiar:

*É... muito duro viu? A pessoa ter vontade de ver a família todo dia e não consegue, não é? Assim... não conviver [...]
Sinto muitas saudades da minha filha que ficou em casa.
[...] eu fico preocupada com ela. Toda vez que ela está em casa, eu tenho que ligar duas vezes ao dia. Tenho que falar com ela. Sinto muitas saudades dela! [...]
Às vezes, eu penso em passar dois, três dias em casa... Mas agora... eu fui pensar no lado dessa outra (a filha doente)...
[...] então, eu resolvi [...] deixar de pensar nos que estão saudios em casa e pensar mais nela.
Aí, eu sempre fico aqui, não é? Nisso, já está com mais de um mês, não é?*

Em geral, as enfermarias do hospital são compartilhadas por duas ou mais mães-acompanhantes. Há um consenso entre elas que aquela situação, dentre outras coisas, possibilita-lhes dividir o sofrimento. Essas relações favorecem as trocas de experiências, que encorajam e amenizam a solidão, como ilustra a fala seguinte:

*Ah! já acostumei. Eu acho bom. Porque... olha! esse tempo todo que a menina passou isolada nesses... sete dias, eu achei muito ruim. A pessoa se sente muito só. A pessoa sente muito desgosto.
Agora, quando tem uma pessoa, assim, duas... é bom.
Porque a gente conversa, não é?*

Desse modo, Jacilda busca amenizar os medos diante do contexto do tratamento da filha. É através de uma rede de solidariedade entre as mães-acompanhantes que elas encontram maneiras de enfrentar as dificuldades durante a hospitalização. Assim, a mãe percebe-se, compreendendo e sendo compreendida nas suas inquietações, o que proporciona-lhe uma sensação de acolhimento, conforto, e que, de alguma forma, torna aquele ambiente um pouco mais familiar, atenuando o desamparo inerente à realidade hospitalar. A seguinte fala ilustra essas considerações:

*Às vezes, chega uma mãe desesperada, aperreada, a pessoa dá um conselho. Ai, eu começo a explicar pra ela que é assim mesmo. [...] a gente tem que se conformar e pensar no doente, não é? Realmente é isso. Então, nisso eu fui criando mais **coragem**, fui tendo mais **forças**. Então, às vezes, eu estou acostumada. Acostumei, mesmo que pra mim, é mesmo que está junto de uma **família**.*

Nesses momentos de tanto sofrimento, surge entre as mães, laços fraternos de amizade, que denotam a essa realidade, o sentido do cuidar. Na perspectiva heideggeriana, o cuidado é constituinte do ser humano na realização da sua existência. É um *modo-de-ser* essencial, sempre presente e irredutível à outra realidade anterior. O cuidado é a base possibilitadora da existência humana enquanto humana.

Enquanto totalidade originária de sua estrutura, [o cuidado] se acha, do ponto de vista existencial *a priori*, “antes” de toda “atitude” e “situação” [...], o que sempre significa dizer que [ele] se acha *em* toda atitude e situação de fato (HEIDEGGER, 1999, p. 258, grifos e aspas do autor).

De modo semelhante, Boff (2000) diz que

Cuidar é mais que um *ato*; é uma *atitude*. Portanto, abrange mais que um *momento* de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma *atitude* de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento com o outro (BOFF, 2000, p. 33, grifos do autor).

O cuidar do outro implica em sair de si mesmo, no modo da solicitude. Ao cuidar do outro, eu ocupo-me, preocupo-me, envolvo-me afetivamente, e assim, realizo-me existencialmente. Ante a inospitalidade do mundo da doença dos filhos, mobilizadora de extrema angústia, as mães, cuidando de *ser*, transformam essa realidade, tornando-a acolhedora e habitável. Jacilda diz:

*Já acostumei aqui no hospital com as outras mães... é mesmo que está em **casa**. É mesmo... quando estou em casa, eu fico com saudades do povo daqui. A gente acaba ficando **amigo**.*

O tempo prolongado de internamento afeta o aspecto físico e emocional da mãe-acompanhante. Existem vários aspectos, numa hospitalização prolongada, que

podem desencadear um desequilíbrio funcional. Citamos alguns: a continuada falta de atividade, resultando em monotonia, que pode levar a mãe a um estado de apatia, até mesmo depressão; as condições ambientais do hospital, que desde as precárias acomodações até a falta de individualidade provoca sentimentos, como: irritabilidade, instabilidade no humor, entre outros; a rotina diária que segue um rígido horário estabelecido pela instituição, e assim, estimula um comportamento regressivo, de dependência: e, sobretudo, pelos aspectos penosos de incerteza e tensão que permeiam todo o contexto da doença da filha (SANTOS; SEBASTIANI, 1998).

A fala, a seguir, ilustra essas considerações:

*Eu digo que é ruim. Eu me sinto **cansada**. Tenho para mim... sei lá, se é a dormida, não é.*

A gente dorme, mas não é a mesma coisa que está na casa da pessoa. A dormida... é porque... assim... a gente deita às vezes num colchão no chão, não acha bom. Está com três meses que eu durmo no chão [...]

Embora essa fala evidencie o cansaço físico da mãe, frente à hospitalização, demonstra também, sentimentos de inconformismo, inquietação e desgosto, por estar vivenciando a realidade de câncer na sua filha.

Conforme a narrativa de Jacilda, percebemos que, para ela, alimentar a filha doente é permitir-se cuidá-la. E, ao cuidar da criança, sente-se menos impotente, sobretudo, na condição de internamento, em que divide os cuidados maternos, com outras pessoas. Portanto, a perda do papel de principal cuidadora da filha pode significar, para a mãe, mais um aspecto doloroso nesse momento da hospitalização:

É a alimentação também não é como o que você fez em casa.

*É **muito ruim**. Tem dias que vem uma comida gostosa, mas tem dias que vem... uma **gororoba**, igual a uma lavagem. Muitas crianças reclamam que a comida não é gostosa. Ói! se tivesse como fazer uma comidinha do jeito que o filho da gente gosta... Aí, a mãe não pode fazer! É o que a gente acha ruim aqui dentro...*

Valle (1994) refere-se à alimentação, como algo que está ligado aos cuidados básicos, muitas vezes, demonstrando afeto. Desse modo, o ato de alimentar uma pessoa pode significar que ela está sendo cuidada. No caso de um filho doente de câncer, a alimentação torna-se muito importante, porque representa uma possibilidade de mantê-lo vivo.

A hospitalização priva as pessoas de uma série de coisas. Uma delas, é a liberdade. Há regras institucionais que norteiam o funcionamento das atividades de um internamento, assim como limitam as ações dos internados. Ressalta-se, também, a questão das ações terapêuticas que são dirigidas por profissionais, portanto, partindo deles todos os poderes de decisão sobre o andamento do tratamento.

Valle (1997) diz que a pessoa, ao entrar em contato com o mundo da doença, percebe que perdeu o seu mundo anterior, sente a sua existência ameaçada. No internamento, a liberdade do agir e do escolher, muitas vezes, está comprometida. As ações são conduzidas pela equipe de saúde, que decide o que é melhor e qual o momento.

Jacilda fala de sua impotência frente a doença da filha. Expressa uma intensa angústia em perceber que, diante dessa realidade, muito pouco ou quase nada pode fazer para alterar o acontecimento dos fatos:

*Eu me sinto assim... sei lá! Me sinto como se estivesse numa **prisão**.
Sendo uma **prisioneira**, porque a pessoa é... entra dia, sai dia, não
pode sair, assim, fora.
Muito ruim, ter que ficar aí dentro!
E, vê! Isso aqui [...] é **uma prisão!***

As mães, ao chegarem no hospital para o internamento, recebem orientações do Serviço Social. Uma delas é sobre a manutenção da limpeza das enfermarias. Há o serviço diário de limpeza por parte de pessoal especializado, no entanto, cabe às mães a manutenção do ambiente higienizado. Porém, algumas mães são resistentes

a realizar essas tarefas; outras, reconhecem a sua importância e as fazem de bom grado.

Jacilda fala de sua preocupação/ocupação em cuidar da enfermaria, onde se encontra com a filha doente:

Aí, eu gosto sempre de varrer o quarto, porque sempre cai um pedacinho de uma coisa e de outra.

Novamente evidencia-se o sentido do cuidado como uma possibilidade de realização existencial. Por outro lado, notamos que esse é mais um fator que ela tem que administrar, ao dividir o quarto com uma companheira que não respeita a norma.

A fala a seguir ilustra as nossas considerações:

Aí, ela não! (a outra mãe). Ela dava laranja ao filho e o filho suja tudo. Aí, fica aquelas manchas no piso, suja o forro, o lençol da cama, fica tudo sujo. E a pessoa se sente muito ruim. Porque uma tenta zelar e outra não, não é? Muito ruim! [...] umas tentam organizar, e outras não.

As atividades diárias das mães-acompanhantes, no hospital, são restritas. A maior parte do dia é dedicada aos cuidados com as crianças doentes. Há tardes em que as voluntárias ensinam ocupações terapêuticas, como tapeçaria, bordado, pintura, entre outras. Jacilda fala sobre a sua busca em amenizar as saudades do ambiente familiar. É através de brincadeiras infantis que, em determinados momentos, ela encontra conforto para si mesma e para a filha doente:

*[...] a minha filhinha... sempre eu brinco com ela. Porque, às vezes, ela sente falta da irmãzinha dela. Aí, eu fico brincando com ela e ali ela se **conforma**, não é? Tanto ela como eu. É isso.*

Os irmãos do filho doente de câncer, em geral, permanecem em casa ou vão para a casa de parentes, até que ocorra a volta da mãe. De acordo com Torres (1999), eles sentem-se abandonados; muitas vezes, apresentam problemas, expressam um sentimento de raiva, pela atenção e privilégios que são dados ao irmão doente, bem como sentem revolta pela privação materna pela qual passam.

Quando a criança que ficou em casa é pequena, há uma maior dificuldade de entendimento da situação, aumentando o seu sofrimento.

Jacilda manifesta preocupação em explicar à filha sadia sobre a realidade da filha doente. Ela demonstra sentir-se penalizada com essa situação:

*No começo, ela sofreu muito. E ela ficava me chamando, mulher! Eu tenho pena dela!
Mas, aí, eu fui aconselhando ela, explicando pra ela. Eu expliquei pra ela o caso porque eu vim pra aqui, não é? Porque ela pergunta: "Mãe, por que ela adoeceu?" Aí, eu tento explicar pra ela. Ela já entende.
Aí, é quando ela não dá trabalho não.*

Jacilda fala sobre os problemas familiares ocorridos durante o período em que tem acompanhado o tratamento da filha. Demonstra sentir-se culpada por não estar à frente, nos cuidados com toda a família, inclusive, responsabilizando-se pelo adoecimento do marido, durante a sua ausência, com a hospitalização:

*O meu esposo acha muito... assim, ele se acha muito só em casa. Ele diz que a casa não é a mesma. Ele fica aperreado. Ele acha muito difícil. Esses dias mesmo ele esteve bem doente, teve uma febre... Quando ele chegou, estava se queimando de febre, e não tinha ninguém pra **cuidar** dele.*

O apoio de familiares ou pessoas amigas, durante o internamento, é muito importante, contribuindo, sobretudo, afetivamente. Jacilda demonstra sentir-se reconfortada ao receber visitas no hospital:

*Quando o pessoal vem visitar a gente [...] Eu me sinto assim... **feliz**.*

Por outro lado, o fato dela não poder compartilhar esses momentos dolorosos com pessoas do seu convívio social, sobretudo, com a família, leva-a, a uma sensação de profundo desamparo e solidão. Esses sentimentos são expressados com sofrimento e parecem demonstrar que são difíceis, para ela, suportá-los, tanto quanto o próprio contexto da doença da filha:

*Quando não aparece ninguém, você se sente ali, **prisioneira... abandonada**.*

Porque a minha família não pode vir, porque é muito longe, não é? Isso... é terrível, sabia? Não ter ninguém da família visitando a gente. É muito ruim!

Meu esposo... ele... Oh! esse mês mesmo, que eu passei um mês, ele não pode vir. Aí, é muito ruim... não ter ninguém que a gente possa contar... conversar com a família... não é?

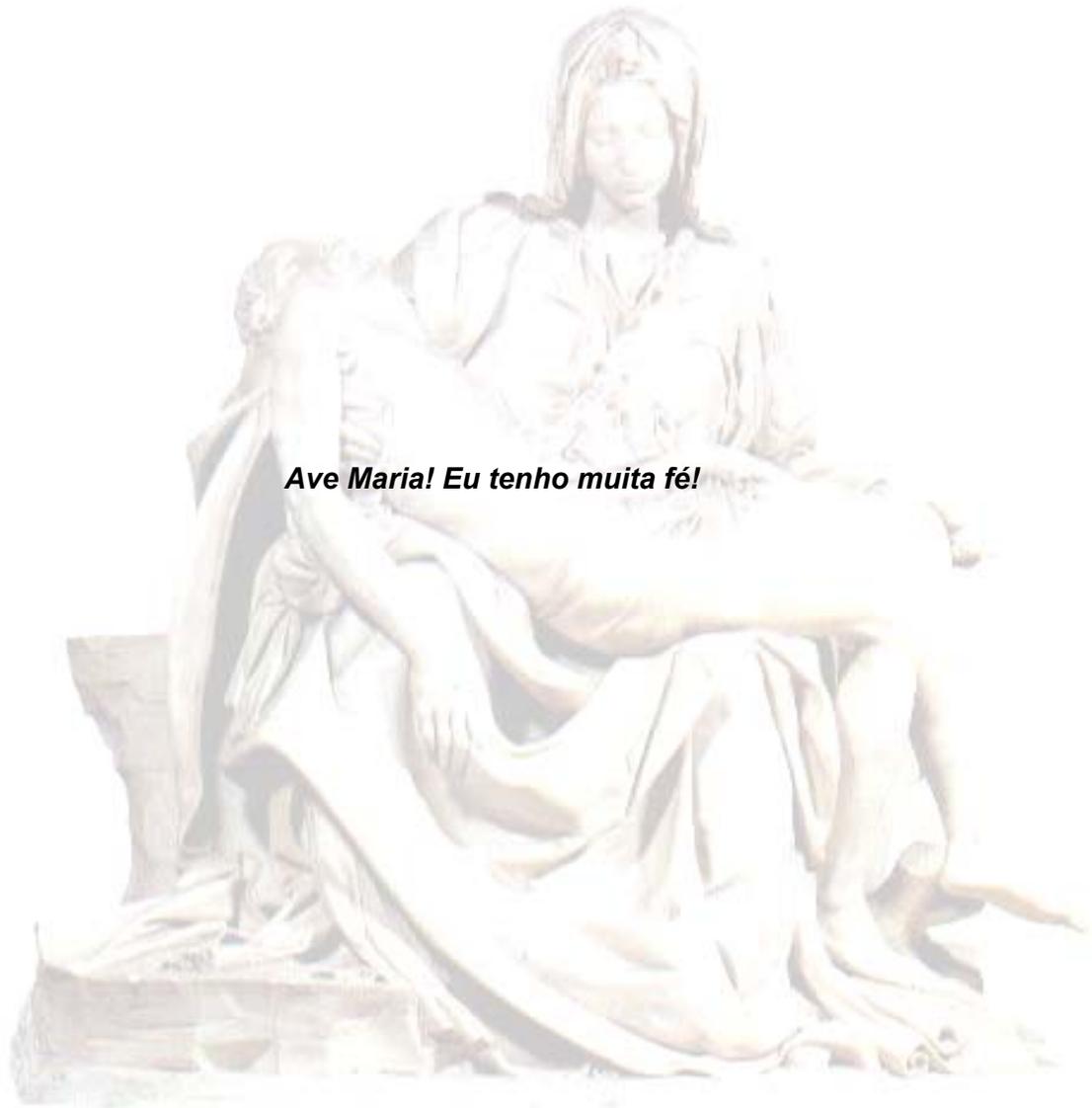
Diante dessa fala, refletimos sobre os inúmeros significados do adoecimento de uma criança com câncer. Dentre as muitas reflexões, buscamos uma possibilidade de compreender o afastamento da família ante essa doença. Pensamos que, o câncer infantil, de modo geral, apresenta-se como algo tão aterrorizador, mobilizador em medos, inquietações, sofrimentos e angústias, que muitas pessoas sentem-se incapazes de conviver com esta realidade.

Por fim, apropriamo-nos das palavras de Angerami (2001), para encerrarmos o que, no momento, consideramos produto de uma análise compreensiva. O autor diz:

É a subjetividade que faz com que o que eu sinto seja diferente daquilo que o outro sente, ou, até mesmo, que seja diferente da percepção que temos diante de um mesmo objeto ou fenômeno, ou ainda, que dê conceituações diferentes de belo ou verdadeiro para o mesmo objeto ou fenômeno. É minha subjetividade que me faz diferente de mim mesmo em momentos e circunstâncias diferentes (ANGERAMI, 2001, p. 29) .

Alguns meses depois...

Em visita ao Hospital de Câncer, no mês de agosto de 2003, fomos informados que a filha de Jacilda, está em manutenção do tratamento, isto é, continuam os esquemas quimioterápicos. A criança havia recebido alta hospitalar.



Ave Maria! Eu tenho muita fé!

5.1. 2. Ave-Maria! Eu tenho muita fé!

Gerusa encontrava-se no hospital, há um mês, acompanhando o tratamento quimioterápico do filho de 10 anos de idade. A criança já havia se submetido a uma cirurgia de retirada de câncer no joelho (osteossarcoma).

Para melhor ilustrar esse caso, falaremos um pouco sobre o procedimento cirúrgico a que o filho de Gerusa submeteu-se. Ele fez uma cirurgia “mutiladora”⁶, chamada de Van Ness. Assim, amputou a parte da coxa até o joelho doente, sendo aproveitada a parte da perna e o pé, que foram colocados na posição da coxa. O pé é invertido, ficando para trás, com isso, o calcanhar vem para frente, passando a funcionar como joelho. O que servirá de apoio para colocação de uma futura prótese, permitindo movimentos mais naturais e uma melhor locomoção.

Essas referências demonstram que, além de passar maus momentos com a doença do filho, Gerusa enfrenta, também, problemas com a imagem corporal dele. Sobretudo, porque esse tipo de cirurgia ainda não é muito comum; com isso, o efeito físico resultante causa certo espanto e admiração.

Durante todo o tempo que estivemos com esta mãe, ela demonstrou muita disponibilidade, revelando uma forte necessidade de falar sobre sua vida, dizendo-nos, sobretudo, da constante fé e esperança que tem na recuperação da saúde do filho. Escolhemos uma fala em que Gerusa nos revela uma característica própria, marcante, a sua fé:

*É muito trabalho, mas em nome de Jesus eu creio que nunca há de me faltar nada, porque Deus não vai deixar, ele é maravilhoso e com essa luta e com essa força de vontade que eu tenho, eu creio que vou vencer tudo isso, nada vai me faltar porque Deus não vai deixar!*⁷

⁶Cirurgias Mutiladoras: Aquelas em que se amputa algum órgão.

⁷Os depoimentos orais dessa mãe foram fornecidos no mês de outubro de 2002. As citações das suas falas aparecerão sempre em itálico.

No nosso primeiro encontro, Gerusa remonta toda a história da doença do filho, da luta para confirmação do diagnóstico, dos lugares que precisou ir, enfim de sua peregrinação e da criança até chegarem ao momento atual, no qual ele já fez a cirurgia e está em tratamento quimioterápico. Relembra os momentos sofridos após o diagnóstico de câncer do filho:

*Foi sofrido. No começo, pensei que eu não fosse **agüentar** tudo aquilo. **Sofri muito.***

Busca apoio na religião para suportar essa situação, fala-nos de sua fé, de forma bastante enfática, mantendo-se confiante na cura do filho:

*Tenho **fé** em nosso Senhor, meu Deus, que **meu filho está curado**, que ele vai contar vitória.*

Segundo Espíndula e Valle (2001), é freqüente a mãe de uma criança com câncer buscar apoio nas redes sociais, seja através da religião, dos parentes, dos amigos ou mesmo do trabalho. Ainda, segundo o raciocínio das autoras, “a religião emerge como recurso fundamental frente a fase temporal de crise [que a mãe passa]” (ESPÍNDULA; VALLE, 2001, p. 168). Desse modo, é através da fé e esperança que essa mãe consegue estar no mundo com um filho doente de câncer. É a esperança que lhe dá a condição para manter-se firme, quanto aos cuidados com ele, nesses tempos tão difíceis para si.

Em vários momentos, Gerusa, refere-se à força que tem para lutar e enfrentar as dificuldades de sua vida. Essa coragem parece revelar-nos sentimentos ambivalentes de esperança e conformismo, que está apoiada na sua fé religiosa:

*Sou mulher que enfrenta tudo. **Não tenho medo** de nada. Se meu filho tiver que ficar internado por mais tempo, **não tem problema**. O que importa é ele se cuidar e ficar bom.*

Gerusa demonstra um ótimo relacionamento com as outras mães-acompanhantes, bem como em relação à equipe de saúde da Pediatria. Esse comportamento, leva-nos a pensar no que Chiattonne (2000) fala sobre a nova

espacialidade do paciente e acompanhante, definida pela internação hospitalar. A autora diz:

Enfermarias coletivas podem definir significativos padrões de inter-relacionamento no hospital, garantindo aos pacientes a troca, a manutenção de relações sociais, a vivência comparativa da situação da doença e tratamento. O espaço no hospital amplia-se do espaço vital ao espaço social, favorecendo a criação de uma microssociedade formada por pacientes e familiares, com relações específicas em nível de comunicação e funcionamento, em um período determinado de internação (CHIATTONE, 2000, p. 115).

Diante disso, Gerusa fala da disponibilidade em interagir com o ambiente hospitalar:

Eu tenho uma força dentro de mim que eu passo pra a pessoa. Quando chega aqui uma mãe que está aperreada, eu vou lá e dou força. A gente precisa se ajudar, e eu gosto de ajudar. Se eu posso, eu ajudo.

O espaço da doença do filho passou a definir, para essa mãe, novas amizades, novas trocas, novos sentimentos, em relação às pessoas que vivem uma situação semelhante à sua.

Gerusa expressa os seus sentimentos diante do acompanhamento ao filho no tratamento do câncer:

*Deus dos Céus! É difícil não é? É difícil. Eu não tenho condições nenhuma. Eu... eu senti... eu senti quando eu entrei... Sabe, eu fiquei... quando eu entrei aqui eu fiquei **desesperada**.*

Podemos observar que os momentos iniciais vivenciados por Gerusa na hospitalização levou-a aos sentimentos de desespero, medo, conflito, solidão. Assim, ela expressa um estado de total turbulência emocional, que condiz com a realidade do processo de internação para o tratamento do filho com câncer. A mãe passa a se confrontar com a realidade da doença, que traz o espectro da morte pelo estigma de que é revestida. Nesse momento, ela depara-se com os inúmeros sofrimentos advindos do contexto hospitalar e a perda da sua situação existencial anterior ao adoecimento da criança. Ao se hospitalizar com o filho doente de câncer,

a mãe percebe que os seus sonhos, as suas expectativas de vida longa e saudável para ele estão seriamente ameaçadas.

De forma semelhante ao que acontece com uma mãe-acompanhante na hospitalização, Angerami (1998), refere-se à temática da configuração do imaginário, no processo de adoecer. Ele diz:

O processo de adoecer na quase totalidade dos casos traz em seu bojo uma configuração de total falta de sentido para o próprio significado existencial do paciente. É como se tudo que fosse preconcebido anteriormente desmoronasse e perdesse a configuração com o real pela possibilidade do adoecer e das implicações de sua ocorrência (ANGERAMI, 1998, p. 183).

Diante disso, para Gerusa, o adoecer do filho, e, conseqüentemente, a sua presença no acompanhamento ao tratamento, significa, dentre outras coisas, estar “abandonando” uma família numerosa, que enfrenta grandes dificuldades financeiras e que depende de sua constante participação. Com isso, a mãe, ao perceber-se deixando o curso normal da própria vida, e diante da inospitalidade do contexto hospitalar, desespera-se, expressando, em determinado momento, o desejo de transferir os seus cuidados com o filho doente para outrem:

*Fiquei num **desespero**... Eu cheguei um momento a dizer: eu vou pedir ao médico e vou embora, vou **deixar** meu **filho** com ele, tá? É... eu pensei isso assim.*

Ao rememorar o momento que soube do diagnóstico do filho, Gerusa descreve qual foi a sua reação emocional. Revela o sentimento de profundo choque com a sensação de morte, ao mesmo tempo, em que se apóia na fé, em busca do equilíbrio e conformação. Percebemos, no relato a seguir, uma mistura de dor, desespero e fé:

*Quando eu soube... quando a médica trouxe e conversou comigo. Meu Deus! eu fiquei morrendo por dentro, fiquei. Óxente! Eu me controlei porque **Deus** é maravilhoso, e a pessoa tem que **confiar** Nele, tem que confiar. Mas eu fiquei desesperada, fiquei muito nervosa, chorei muito, mas depois...*

Assim, observamos o que Chiattonne (1998a) e Valle (2001) falam-nos a respeito do diagnóstico de uma doença grave como o câncer. De acordo com as autoras, o diagnóstico provoca um choque no doente e na família. É um momento de grande desordem psicológica, em que a angústia, diante do medo da morte, desencadeia sentimentos específicos, tais como negação, culpa, raiva, inconformismo, além de depressão e isolamento.

O primeiro internamento num hospital, em geral, é uma situação desconfortável, que assusta, amedronta. A pessoa passa a vivenciar o mundo da doença, com as peculiaridades que são inerentes à hospitalização e ao tratamento. Muitas são as normas e condutas, numa instituição hospitalar; dentre elas, há os procedimentos terapêuticos, que, muitas vezes, são invasivos, traumáticos e dolorosos.

Na maioria dos casos, os cuidados hospitalares não são do conhecimento das pessoas. Ao enfrentarem essa realidade, sem a possibilidade de, ao menos, dispor de um certo tempo para a “adaptação” e “aceitação” desse processo, sentem-se perdidas, assustadas, sem rumo; como ilustra a fala de Geresa, ao referir-se ao primeiro internamento junto com o filho:

*Ah! me senti muito **sozinha**, me senti muito sozinha, tive muito **medo**.*

Mas Deus é tão maravilhoso, de repente aquelas pessoas já se aproximaram de mim, aquelas mães que estavam lá, já conheciam, ficaram conversando comigo e disseram: “não fique triste mãe”. Me ensinaram... ela me ensinou tudo lá dentro do hospital. Onde eu ia ficar, onde eu ia no banheiro, onde eu ia deixar as malas, onde eu ia comer.

Como fala-nos Angerami (1999, p. 16), “o paciente ao ser hospitalizado sofre um processo de total despersonalização”. De forma semelhante, ocorre com a mãe-acompanhante. Há uma perda de sua identidade que começa ao chegar no internamento. Pois, ela habitará um ambiente que em nada se assemelha ao seu;

usará roupas que não são as suas, terá que usar vestidos ou batas do hospital; adaptará a sua dormida às condições improvisadas, como colchões no chão ou dormir em cadeiras. Em geral, não é chamada por seu nome e sim por “mãe de fulano/cicrana” (nome do filho/filha que está em tratamento).

Observamos outro aspecto que dificulta a adaptação da mãe à realidade hospitalar: a comunicação com a equipe de saúde que, habitualmente, usa uma linguagem técnica, criando uma barreira entre eles.

Ressaltamos que, um bom número de mães, mora em cidades do interior do estado, referindo que pouco ou nunca saíram do seu mundo habitual, apresentando um significativo grau de inibição. Enfim, a perda da identidade da mãe-acompanhante, no internamento, será por um período incerto, e este “apresenta ainda componentes de dor e desalento” (ANGERAMI, 1999, p. 18). É um tempo, permeado por momentos em que se sentirá pertencente a um outro universo, desconhecido, indesejado; estará impotente, insegura, sem controle da situação; é um tempo em que, sobretudo, colocará nas mãos de outras pessoas, o rumo da saúde do filho doente.

A fala de Geresa expressa o seu sentimento diante desse contexto da hospitalização:

*Não sabia nada. Você sabe como é uma pessoa **cega, perdida**? Foi assim que eu me senti lá dentro.*

Para sobreviver à situação de hospitalização e tratamento da doença do filho, com os intensos desgastes físicos e emocionais, Geresa, procura através de uma rede de solidariedade com outras mães, ajudarem-se mutuamente, sendo uma forma de encontrar forças para suportar esse sofrimento:

*Eu já sou uma pessoa que toda a vida eu encontrei pessoas de coração bom pra me ajudar. E eu, toda a vida senti só o desejo de fazer coisas boas e **ajudar** alguém. Sempre eu desejei isso pra mim.*

Quando eu vejo alguém chegar aqui desesperada, triste. Eu digo: não fique assim, não fique assim porque eu fiquei pior do que você. Fiquei pior, sofri muito, meu Deus do céu! Mas graças a Deus, eu estou aqui.

Com a doença do filho, a mãe passa a viver esse mundo, sem poder fazer nada para mudar e tornar o seu filho saudável. Distancia-se do seu mundo familiar anterior à doença, perdendo contato e sintonia com tudo que lhe era habitual. Com isso, surgem os sentimentos de solidão e isolamento, sendo um tempo em que vive em contínua tensão, referido por Valle (1991, p. 186), “[como um tempo vivenciado] entre os pólos de permanência e transitoriedade, poder e impotência, vida e morte”.

Portanto, a mãe, ao acompanhar o processo de câncer do filho, embora com todo sofrimento inerente a essa situação, tem a sensação de um certo controle, de poder fazer alguma coisa pela recuperação da saúde dele. No entanto, muitas vezes, com os altos e baixos da doença, há o confronto com a iminência da perda do filho doente, levando a mãe a encarar a própria impotência diante dessa realidade.

Gerusa fala de seu medo frente à transitoriedade de estados entre a vida e a morte vivenciados com o câncer do filho. Num determinado momento, ela expressa o desejo de abandonar tudo, hospital, internamento, enfim, esse mundo da doença:

Eu cheguei um momento a dizer: eu vou pedir ao médico e vou embora [...]

O discurso de Gerusa demonstra, claramente, a forte crença em Deus, que Ele reconhecerá o seu sofrimento, a sua luta, e a recompensará com a cura do filho. Valle (2001) refere-se ao significado da religião, no cuidar de um filho com câncer, como uma forma de contribuição para as mães resistirem à dor e atribuírem significados às experiências do seu sofrimento.

No caso de Gerusa, observamos que é, através de muita fé, esperança, e confiança na misericórdia divina, que ela encontra forças para suportar as dores e

dificuldades com o tratamento do filho, mantendo-se confiante que eles sairão vitoriosos dessa luta contra a doença:

*Em nome de **Jesus**, meu menino vai sair daqui bom, e **eu creio** que todos que estão aqui confiam em Deus! Crê como eu creio, que tudo vai dar certo. Meu **filho** vai ser **libertado** desse... problema horrroso dele.*

A palavra “câncer” carrega um estigma social de morte, doença que, invariavelmente, mata, não importando a condição em que se encontre o doente. Para muitos, é uma doença “amaldiçoada”, remetendo a mitos e credices, como punições, castigos, maus tratos, demonstrando uma necessidade de se atribuir uma causa à doença.

Ao se diagnosticar o câncer em um filho, é importante que os pais sejam orientados, da melhor forma possível, com informações médicas, minimizando o impacto dos “ditos” populares sobre a doença. É muito comum, entre as mães-acompanhantes, a resistência em pronunciar a palavra câncer, intitulando a doença com termos como: “problema”, “mal”, “tumor”, “caroço”. A fala de Gerusa ilustra esse comportamento:

*[...] meu filho vai ser libertado desse... **problema horrroso** dele.*

A fé promove, nessa mãe, uma grande força de vontade para lutar, afastando os seus medos e sentimentos negativos, decorrentes da doença do filho. Pois, como nos fala Valle (1997), a confrontação com o câncer e seu tratamento, significa, para a família, a possibilidade de morte do filho doente, mobilizando-a em todos os seus recursos psíquicos. Gerusa diz da sua luta para não se deixar abater pelo medo:

*É você **confiar**, acreditar, ter **força de vontade**, não deixar que o desespero, a tristeza... É a pessoa pensar em tudo positivo, nada negativo que vem pra gente...*

A religião e a fé, permeando as falas dessa mãe durante toda a narrativa, parecem revelar o seu temor em enfrentar a situação de doença grave do filho, ao

mesmo tempo, em que afirmam suas esperanças na providência divina para a cura dele. Muito embora, o filho de Gersa ainda esteja em tratamento com quimioterapia, ela fala como se ele já estivesse curado:

*Estou bem, estou vendo meu filho vitorioso, **curado** em nome de **Jesus**. Porque eu creio, entendeu? Eu creio que o meu menino nunca mais ele vai ter nada. Porque Deus não vai deixar aquela doença voltar mais nunca. Porque Ele pode tudo. **Eu creio nisso.***

Diante dessas percepções, apropriamo-nos de algumas palavras de Angerami (2001), que nos permite estender nossa compreensão diante dessa fé da mãe, na cura de seu filho que ainda está em tratamento. O autor a nomeia de fé “perceptiva”, definindo-a como “aquela situação onde temos fé em nossas próprias percepções, sendo que fé é a convicção da existência de algum fato ou da veracidade de alguma asserção” (ANGERAMI, 2001, p. 12). A fé perceptiva, de alguma forma, é aquela que mais intimamente faz com que a pessoa acredite nos fatos, até mesmo diante de situações adversas.

Portanto, a fé perceptiva possibilita que Gersa perceba uma concretude da realidade, no caso, a cura do filho, independente de provas ou de confirmação para configurar-se como real. Pois, a fé perceptiva “traz em seu bojo a convicção da existência de algum fato ou veracidade que se torna real pela apreensão perceptiva como se esta não dependesse de uma fé em si mesma” (ANGERAMI, 2001, p. 21). Assim, a realidade senso-perceptiva dessa mãe, em relação a cura do filho doente com câncer, é marcadamente estabelecida pela sua fé.

Lopes e Valle (2001) referem-se à necessidade que os pais têm de dar um significado para a doença do filho; mesmo que as informações médicas sejam suficientes, determinadas famílias encontrarão explicações próprias para o câncer em seus filhos.

Observamos, nas seguintes falas de Gerusa, que o câncer aparece vinculado a uma “providência divina”, através da qual o seu filho seria a pessoa eleita para dar, no futuro, o depoimento de que foi curado por Deus, de que venceu a doença. Tem-se, aqui, um “*sentido missionário* [do adoecer]” (LOPES; VALLE, 2001, p. 35, grifos nossos):

*Mais tarde, mais tarde, eu tenho certeza que eu vou chegar em algum canto, numa igreja, e vou falar para todo mundo, com força de vontade, que Jesus curou o meu filho dessa doença tão grande que ele estava. Ave-Maria! **eu tenho muita fé!***

A fé de Gerusa é propulsora de sua coragem para enfrentar o tratamento do filho. Essa força é transmitida ao filho que, num movimento de ajuda mútua, consegue superar os momentos difíceis do tratamento:

Porque antes eu ficava tão desesperada, e ele (o seu filho) dizia pra mim: “Ai, mãe, meu Deus! Será que eu vou ficar bom?” Não pense assim meu filho, nunca pense. Creia, confia, e vi que eu conversava com ele, e o menino... (o seu filho) sei lá! Ele passava força para mim, eu passava força pra ele. E graças a Deus, estamos aí.

Gerusa remonta ao sofrimento que sempre esteve presente na sua história, anterior à doença do filho. Revela uma busca de sentido para o que vive, no momento atual. Conforme relata-nos, as dificuldades são inerentes à sua própria vida; no entanto, ela percebe-se como uma batalhadora, que sofre com as adversidades, porém, sente-se forte o bastante para tudo suportar:

*Eu já **sofri muito**, viu? Não é fácil não, essa vitória. Uma pessoa assim como eu, com muita **força**, com **fé**, sei lá meu Deus! Toda vida eu fui uma pessoa assim pra não ficar dependente de ninguém...*

Revela o sentimento de aniquilamento, ao ter que deixar a família para acompanhar o tratamento do filho com câncer. Nesse momento, ela vive um conflito entre o desejo de permanecer ao lado desse filho e a vontade de voltar ao convívio familiar:

Eu fico morrendo por dentro, acredita? Eu deixo porque... é que nem a história, eu confio em Deus.

Em seguida, expressa a dificuldade dos filhos sadios suportarem a sua saída para a hospitalização. Assim, esse momento é vivido com muito sofrimento por toda a família, sobretudo, porque Gerusa exerce um papel de forte influência na dinâmica familiar:

*Ave- Maria! É uma **morte** meus filhos sem mim. Você nem imagina o choro que meus filhos fazem quando eu chego em casa e quando eu saio. Aquilo ali eu saio morrendo por dentro. Porque eu... tenho que guardar tudo aquilo, entendeu? Porque eu tenho que dá forças pra eles.*

Conforme a narrativa de Gerusa, na sua família, há um vínculo afetivo muito forte, de maneira que eles organizam as suas vidas, uns em torno dos outros. Portanto, com o adoecimento do filho, e conseqüente necessidade de sua saída para acompanhá-lo no tratamento, houve uma certa “desorganização” nos modos de funcionamento da família, repercutindo, inclusive, nas atividades laborais dos filhos. A seguinte fala ilustra essas considerações:

*Meus filhos pediram demissão do trabalho. E... oh! vieram tudo pra cá (referindo-se a sua cidade). Porque eles trabalhavam fora e quando eles chegavam em casa, eu estava aqui, quando eles voltavam pra o trabalho, eu chegava em casa. Virgem Maria! Pra eles foi uma **morte** eu estar no **hospital**.*

Naquela família, há uma ligação excessiva entre mãe e filhos e isso se manifesta no relato de Gerusa sobre a sua relação com os filhos. O amor é referido como tão abundante que se torna temido. Assim, o contexto de câncer no filho remete a mãe a uma extrema angústia e temor, pela possibilidade de perda de um dos seus objetos de maior amor, o filho:

*Eu tenho **medo** até do **amor** que meus **filhos** sentem por mim e que eu sinto por eles. É um amor muito forte. Eu sinto coisa forte pelos meus filhos. Forte de verdade.*

Diante dessa fala, percebemos que, com o adoecimento do filho, Gerusa passou a manter uma relação superprotetora com os filhos sadios, desenvolvendo um exagerado nível de ansiedade de separação.

É interessante ressaltar que, durante a narrativa, Gerusa fala sobre a forma como ela mantém a limpeza da enfermaria em que se encontra com o filho. Notamos que, por algumas vezes seguidas, ela usa a palavra “ordem”:

*Limpo tudo, deixo tudo em **ordem**, enxugo o chão, deixo tudo em **ordem**. E aí, quando eu saio dos banheiros delas: “mulher aquele banheiro está um horror”. Eu digo pra manter o banheiro em **ordem**, mas elas, elas usam, e deixam lá. Quando elas saem, eu vou e deixo tudo em **ordem** de novo.*

Ante a fala de Gerusa, buscamos refletir sobre os significados da palavra *ordem* no contexto de sua vida. Nesse sentido, entendemos que o uso da expressão *ordem* pode estar denotando *cuidar*, que é uma constante nas suas atitudes. Assim, observamos que o cuidado está presente em vários momentos por ela narrados, como: na condução com a família, ajudando-a na sobrevivência e educação dos sobrinhos; nos cuidados com os filhos, superprotegendo-os, mantendo-os ao seu lado; ou mesmo, fornecendo apoio e orientações às outras mães-acompanhantes. É um modo de ser, no qual ela sai de si e centra-se no outro, com desvelo, solicitude, e que expressa o seu modo-de-ser-no-mundo, que se realiza pelo cuidado. “Cuidado significa então desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato [com o outro]” (BOFF, 2000, p. 91).

No contexto hospitalar, Gerusa procura manter uma certa *ordem/cuidado*, de forma semelhante a que, habitualmente mantém nas suas experiências vividas. Essa *ordem* pode significar uma tentativa de diminuir sua impotência diante das expectativas com a enfermidade do filho. Através dos seus cuidados, a mãe poderá sentir-se, interferindo na progressão da doença, ou mesmo contribuindo para restaurar a saúde dele:

*Porque isso é muito importante, a gente fazer no hospital, na casa da gente, onde a gente chegar, deixar tudo em **ordem**.*

Além disso, a atitude da mãe pode significar, também, uma busca em tornar o espaço do hospital mais acolhedor, tentando criar um ambiente mais próximo às características de sua morada.

*Olha! Aqui, assim, mesmo que tenha tudo, a gente não vai dizer que se sente bem como a gente se sente em casa, não é isso? Enquanto eu estou ali, eu sinto que ali dentro daquele quarto é a minha **casa**, eu tenho que limpar e deixar tudo em **ordem**.*

Para a mãe, estar diante da realidade do tratamento do filho com câncer, e conseqüentemente confrontar-se com a possibilidade de sua morte iminente, é semelhante a vivenciar uma “situação limite”, onde os sentimentos de medo e desamparo são muito evidentes. Assim, a hospitalização e o tratamento revestem-se de sentimentos ambíguos que provocam muitos receios, mas, ao mesmo tempo, dão esperança, pois podem significar a cura para a criança.

Diante disso, Gerusa expressa o sentimento de gratidão pelo hospital, de tal ordem que as eventuais queixas que possam surgir, durante a hospitalização, tornam-se irrelevantes diante do que recebe no tratamento, ou seja, os cuidados terapêuticos para com o filho doente:

*O que tem aqui a gente tem que ficar é grato, **agradecer a Deus**. Eu não vou falar que é uma dormida boa. Imagina! Você ficar, como eu já cheguei momento de passar trinta e quatro dias aqui, deitada lá naquele chão, dormindo naquele colchão bem fino, recebendo aquela friagem toda. Aí, sentindo a dureza do chão, você acostumada na tua casa dormindo na... Mas de todo jeito eu fico grata, pela saúde de meu filho. Por meu filho, eu faço tudo, entendeu? Mas...*

Gerusa fala do bem-estar proporcionado pelas as atividades terapêuticas oferecidas pelas voluntárias. Há um consenso entre as mães, que esses momentos permite-lhes, ocuparem o tempo, com distração:

Quando as voluntárias vêm, assim, elas vêm nas segundas e nas sextas, nós achamos ótimo. Elas trazem colares pra a gente fazer,

brincos, enfim, elas ajudam a gente. Então, eu acho muito bom quando elas vêm, eu gosto porque a gente se distrai, o tempo passa.

Nesse trecho do depoimento, percebemos a necessidade de Gerusa em distanciar-se um pouco dessa realidade que está vivenciando. Ocupar o tempo com outras coisas, que não sejam tão somente os cuidados com o filho doente e as conseqüentes preocupações com o mundo de sua enfermidade, pode ser uma forma de aliviar as tensões e reafirmar sua existência, num universo sem doença. Ela diz de suas inquietações:

*E quando eu fico muito parada, eu fico pensando muita coisa, entendeu? Preocupada, pensando que tem tanto trabalho, tanta luta, tanta coisa, tanta obrigação em casa e eu aqui, fico assim preocupada. E quando tem alguma coisa pra mim me **distrair**, eu acho muito melhor. Eu **esqueço** até dos problemas, entendeu?*

Proporcionar atividades terapêuticas para as mães-acompanhantes, durante a hospitalização, é importante, pois, estimulam as relações entre elas; possibilitam que haja trocas de sentimentos entre o grupo; e, sobretudo, são alternativas bastante interessantes para a manutenção da saúde mental dos pacientes e das mães que os acompanham.

Quando não há programações extras, a rotina da mãe, no hospital, é descrita da seguinte maneira:

Não faço nada, fico só cuidando de meu filho. Mas... sentadinha lá no meu quarto, converso com alguém e sempre chega alguém e a gente vai conversando e o tempo vai passando. Porque aqui não tem outra atividade.

Chiattone (2000), refere-se à nova espacialidade que ocupa a doença, durante o período de internação. Ela diz: “O novo espaço – o da doença – passa a definir as atividades, as regras, as novas amizades, novas trocas, novas descobertas, novos sentimentos em relação a pessoas, novas rotinas, novas vivências” (CHIATTONE, 2000, p. 115). Desse modo, o espaço da doença e a

conseqüente hospitalização definem, entre as pessoas envolvidas, “solidariedade, compreensão e definição de novos papéis” (CHIATTONE, 2000, p. 115).

Durante o internamento no hospital, Gerusa expressa o desejo de estar todo o tempo ao lado do filho, acreditando no seu poder de proteção, mas teme que, ao ausentar-se, algo venha a acontecer a ele:

Eu também não saio, Deus me livre, não é? Eu estou sempre aqui dentro do hospital. Eu não gosto nem de sair lá pra rua, lá pra fora. A não ser ir fazer exame de meu filho, alguma coisa.

Gerusa fala da ansiedade em se comunicar com os filhos que deixou em casa. Para ela, que está afastada do convívio diário com a família, o momento de falar com eles ao telefone, é esperado, com muita expectativa:

*É sempre assim... Quando o domingo amanhece, eu já amanheço... Meu Deus! naquela ansiedade, com aquele nervoso. Meu Deus! eu quero muito falar com os meus filhos hoje. Aí, quando eu falo com eles, aí **abre-se o mundo pra mim**, fico feliz, alegre, graças a Deus, sei que está tudo bem. Ah! com certeza, isso me ajuda.*

Há, na fala de Gerusa, um desejo de dividir com outra pessoa o acompanhamento ao filho doente. No entanto, para ela, que mantém uma postura ativa e controladora da dinâmica familiar, sobretudo, frente à doença, delegar o seu papel a uma outra pessoa é uma decisão difícil. Com isso, busca justificativas para manter-se nessa condição, reconhecendo-se como a única capaz de bem cuidar de seu filho doente, acreditando que seu amor o protegerá de todos os males:

*[...] eu estou querendo ficar em casa um pouco com eles. Estou querendo mandar a minha menina. Ela cuida dele muito bem, só que... meu Deus do céu, entendeu? Aqui mesmo eu tenho uma prima que já ficou com ele pra eu ir em casa. Só que ela **não cuida bem dele, não dá o carinho** pra ele que eu dou, é muito diferente, não é? Sei lá, pra mim eu estando do lado do meu filho, ele tem tudo (risos). Entendeu? Ah! eu me sinto melhor estando aqui com ele. Eu me sinto melhor **eu cuidando dele**.*

É uma espécie de pensamento mágico. É como se sua presença constante pudesse proteger o filho, de inesperados acontecimentos, sobretudo, da morte.

As visitas dos familiares, durante a hospitalização, são muito esperadas pelas mães-acompanhantes. São consideradas como um apoio familiar muito importante, que permitem às mães compartilhar com os seus familiares esses momentos difíceis. É um momento em que a mãe pode amenizar os sentimentos de solidão e isolamento que vivencia, durante a hospitalização. Gerusa fala como se sente, ao receber essas visitas:

As minhas primas, elas moram aqui em Recife. Bem, de todos esses meses que eu estou aqui, nunca elas falharam nem uma semana. Isso pra mim foi muito bom sabia?

Por outro lado, são raras as visitas de seus filhos, sobrinhos, de sua mãe e irmã, pois eles moram muito distante e não dispõem de recursos financeiros suficientes para se locomoverem, com certa freqüência, ao hospital:

De lá, só a filha da minha patroa que veio. Porque é muito longe, é muito longe, minha filha! Pra eles ficarem vindo de lá de onde eu moro pra aqui, é muito longe! Não tem condições deles estarem pra lá e pra cá. Vir pra cá é muito difícil!

Na fala acima, Gerusa explicita sua dificuldade em receber um apoio efetivo da família, durante a hospitalização.

Ao refletirmos sobre o nosso caminhar, junto à Gerusa, percebemos que a questão da fé e da religiosidade foram aspectos bastante evidenciados durante toda a narrativa. Assim, encontramos em Angerami (2001), um comentário muito interessante sobre a fé em Deus, o qual achamos pertinente trazê-lo. O autor diz:

[...] alguém que acredita em Deus não precisa de nada além da sua própria fé para nEle acreditar, nem da fé perceptiva — olhar, audição, tato, etc. Alguns poderão até argumentar que sentiram a Sua presença ou até que estão em contato permanente com Ele; mas, na realidade, Deus existe apenas para os que acreditam em Sua existência, não tendo uma configuração real em termos absolutos. Todavia, aquele que acredita em Deus sente Sua manifestação em diversos níveis, sendo Sua existência tão real como outros níveis de fatos e coisas reais (ANGERAMI, 2001, p. 24).

Algum tempo depois...

No mês de agosto de 2003, Gerusa encontrava-se no hospital acompanhando o filho para consulta de revisão ambulatorial. Ou seja, nesta fase, a criança retorna ao hospital, em um período determinado pelo médico; realiza uma série de exames, a fim de se fazer uma re-avaliação do seu estado de saúde. De acordo com os resultados dos exames, o médico ministra as devidas condutas terapêuticas. Nesse período de nossa visita, mãe e filho, não estavam hospitalizados e encontravam-se muito bem.



Eu me sinto cansada...

5. 1. 3. *Eu me sinto cansada...*

Joana acompanhava, há três meses, o tratamento hospitalar de seu filho de 01 ano e três meses de idade, com câncer nos rins (nefroblastoma). A criança havia passado por uma cirurgia para retirada do tumor e estava sendo submetida a sessões de radioterapia.

Durante os nossos encontros, Joana comunicou-se conosco, usando expressões curtas, seguidas por pausas demoradas, com baixa entonação da voz, postura corporal reprimida, sem energia e nem disposição para falar. O seguinte trecho indica como ela se sente diante desse contexto:

*Eu me sinto **cansada**... Eu não durmo bem aqui. Não tenho sono⁸...*

Joana relata que o filho, aos oito meses de idade, levou uma queda, e, a partir de então, começou a urinar sangue. Assim, ela, ao procurar um serviço médico em sua cidade, foi informada da gravidade do caso do filho, trazendo-o, de imediato, ao Recife. A partir de então, a criança submeteu-se a uma série de exames, que constatou o diagnóstico de câncer nos rins. A mãe relembra esse momento e diz:

*Quando soube... quase caí... Não gosto nem de me lembrar.
Precisa ter coragem para saber **o problema**.*

Suas palavras demonstram o quanto foi difícil o momento em que soube do diagnóstico de câncer no filho. Demonstra incredulidade, não conseguindo, sequer, nomear a doença. Ao analisarmos compreensivamente as expressões supracitadas, apropriamo-nos do que Bromberg (1996) diz sobre a reação de “enlutamento” dos pais, frente ao diagnóstico de uma doença potencialmente fatal em seus filhos. A autora afirma:

⁸Os depoimentos orais dessa mãe foram fornecidos no mês de janeiro de 2003. As citações das suas falas aparecerão sempre em itálico.

No caso de pais com filhos portadores de uma doença potencialmente fatal, o enlutamento pode ter início a partir da comunicação do diagnóstico. Encontra-se com frequência nestas situações uma reação de entorpecimento, de negação como se vê na primeira fase do luto (BROMBERG, 1996, p.116).

Ainda segundo o raciocínio de Bromberg (1996), a diferença da reação de negação por morte de um filho para a negação por ter uma criança portadora de doença potencialmente fatal está na negação da veracidade do diagnóstico e, em especial, do prognóstico.

Em vários momentos, Joana diz de sua vida dura, sofrida e das dificuldades que ela e o marido enfrentam para sustentar os filhos. Emociona-se, ao falar da família, lamentando a situação precária em que vivem. Em determinado momento, expressa sua vontade de mudar de cidade, em busca de melhores condições de vida:

*Eu não vou **agüentar** muito tempo ficar naquela **penúria**. Qualquer hora eu saio dali, vou embora.*

Essas falas, remetem-nos, também, a uma compreensão do sofrimento da mãe, diante do contexto da hospitalização e tratamento da doença do filho.

Joana, diante de nossa presença, trata seu filho, com carinho; brinca com ele, troca a sua fralda, beijando-o e abraçando-o. No entanto, quando ela não percebe que estamos próximos expressa-se vigorosamente com o filho, demonstrando irritabilidade e impaciência com a criança. Num dado instante, ela diz para ele:

*Fica aí menino, que nem **gente!***

Em alguns momentos, observamos que seus cuidados com o filho não condizem com a idade do mesmo. Houve uma situação em que testemunhamos a mãe deixando a criança brincar com uma pedra e, com isso, o filho, ao correr, caiu e machucou a cabeça.

Num outro momento, percebemos um certo “des-cuido” da mãe com o filho: na hora da refeição, ao alimentá-lo, introduzia pedaços grandes de alimentos na sua boca. Chamou-nos a atenção, por se tratar de uma criança de apenas 01 ano e três meses de idade.

Para nós, sem fazermos uma análise de questões mais profundas sobre essa relação mãe-filho, mas enveredando pelo prisma da experiência, no contexto hospitalar, entendemos que esse comportamento ambíguo da mãe, em relação ao filho, ora tratando-o com carinho, ora “des-cuidando” dele, pode estar expressando a sua instabilidade emocional, devido ao tempo prolongado de internamento em que ela se encontra, atrelada a todo o contexto da doença do filho, e de suas próprias significações sobre essa experiência.

Num dado momento, Joana expressa sua tristeza e revolta com o adoecimento do filho, de uma certa forma, confirmando as nossas considerações acima. Ela diz:

*Eu fico **doente** com o **tratamento** dessa criança.*

Joana divide a enfermaria com uma outra mãe-acompanhante. Percebemos que o seu relacionamento com essa pessoa não é muito amistoso. O desgaste emocional também é transmitido na sua interação com o ambiente hospitalar.

Joana fala do tratamento do filho, com melancolia na voz, profunda tristeza e desânimo:

*É... do **câncer**.*

A maneira como Joana expressou-se, verbal e corporalmente, parecia dizer-nos sobre inúmeras emoções que ela estava vivenciando naquele momento. Assim, através dessa curta frase, a mãe manifesta seus sentimentos de medo, tristeza, desamparo, e de sua angústia, diante dessa enfermidade avassaladora. Ressaltamos, também, nessa fala, o fato dela nomear, corretamente, a doença do

filho. Com isso, pensamos que, por um momento, ela encara, de frente, a sua dor diante da realidade que está vivenciando.

Em presença da curta, porém, significativa expressão de Joana, encontramos em Canello (1991), um conceito sobre a função da palavra, que nos remete ao entendimento da dimensão dos sentidos que uma palavra contém. O referido autor diz que: “as palavras, se não forem vazias, terão como função trazer à presença daquele que as escuta (ou lê) aquilo de que falam” (CANELLO, 1991, p. 15). Daí que, sua função primordial é proporcionar uma incursão pelo universo dos seus sentidos.

Joana fala de sua vivência, diante do primeiro internamento no hospital, junto com o filho:

No começo que eu cheguei aqui, eu chorei que nem uma doida, nem comia.

Ao refletirmos sobre a fala acima, encontramos em Valle (1997), uma interessante consideração sobre o vivenciar de uma doença grave. A autora diz:

Vivenciar uma doença grave é perceber-se habitando um mundo sem poder escapar dele: o mundo dos medicamentos, dos exames clínicos, das internações no hospital, do afastamento da vida cotidiana, dos familiares e dos amigos, dos medos e da angústia diante da possibilidade de morte iminente (VALLE, 1997, p. 60).

Diante disso, observamos que Joana, ao ser lançada no mundo da doença do filho, desesperou-se, fechou-se à revelação desse mundo como tal, e assim, manteve-se retraída, isolada, sem condições de enfrentar esse contexto.

Joana expressa a sua angústia, frente à comunicação do tempo previsto para o tratamento de seu filho; demonstra perplexidade, choque, em saber que há uma longa e árdua caminhada pela frente:

*Ôxente! O tratamento dele é de dois anos! Ôxente! Eu fiquei até **parada** quando o médico me disse. Oh! Muito tempo, ficar dentro de um **hospital**. Ave-Maria!*

Com a fala supracitada, parece que Joana diz do sofrimento, em perceber que as transformações ocorridas na sua vida familiar e pessoal, geradas pela doença do filho, passarão indefinidamente. Entendemos que, nesse momento, a mãe dá-se conta, de fato, que rompeu-se a previsibilidade de seu cotidiano e que ela terá que suportar o insuportável, por muito tempo (SASDELLI; MIRANDA, 2001).

Joana fala da sua adaptação à rotina hospitalar:

*Logo assim que eu cheguei, eu achei ruim, mas acostuma. Todo mundo são meus **amigos**, gosto delas todinhas. De tudo, enfermeiras, tudo, não tenho o que dizer delas.*

Percebemos que à “adaptação” de Joana ao contexto hospitalar foi preponderante o companheirismo, a solidariedade e o acolhimento das pessoas envolvidas naquele ambiente. Entendemos que a disponibilidade dessas pessoas, em compreender a dor de uma mãe-acompanhante, numa dimensão mais ampla, é determinante no processo adaptativo.

O convívio com outras mães-acompanhantes, compartilhando as suas histórias, ajudando-se mutuamente no internamento, proporciona-lhes um sentimento de aconchego familiar. Como ilustra a seguinte fala:

*É bom. Eu nunca fico só, não. Quando eu me agonio fico com uma mãe, acho melhor do que sozinha. Aqui é uma casa... que nem uma casa de família. A gente dorme tarde conversando. A gente é como uma **família**. Uma **ajuda** a outra.*

O sentimento de família ressaltado por Joana evidencia-se, sobretudo, pelo fato dela não contar com o apoio de seus familiares no adoecimento e no tratamento do filho. Ela refere-se à falta de diálogo com os seus familiares à respeito da doença do filho:

Nunca... nunca fui assim pra gente conversar sobre... Eles não falam nada.

Com isso, expressa a sua tristeza em não receber visitas dos seus familiares, durante a hospitalização:

A minha família não me visita não. É muito ruim, mas...

Por outro lado, explicita a importância de ter esse apoio afetivo, mesmo que seja através de outras pessoas:

Eu tenho visitas dos povos assim... sabe? Das voluntárias, das crentes, de vocês... Mas... está bom, é ruim se não tivesse de ninguém.

Observamos que as visitas, durante a hospitalização, proporcionam à mãe uma rede de apoio afetivo, solidário, muitas vezes, até financeiro, que ela espera encontrar, seja na família, com os amigos ou mesmo com a comunidade. Para Joana, o aspecto financeiro é bastante crítico na sua vida. No entanto, nesse momento, nada se compara ao sofrimento que ela tem passado com a doença do filho. Ela diz:

*É difícil, assim, porque lá (na sua cidade), as pessoas não têm ganho. O meu marido, ele trabalha de pedreiro. E eu também trabalhava, assim... eu ajudava.
Eu queria... é ruim, mas eu queria está passando fome lá, e está andando com o meu **filho** sem ter essa tal de **doença**.
Tudo na vida! Mas não a tal da doença! É fácil pra entrar, agora pra sair...*

Percebemos que, para Joana, o impacto do diagnóstico de câncer no filho reflete-se nas suas expressões, de maneira bastante sofrida. Nesse momento, recorreremos às explicações de Brown (1995) sobre o drástico e duradouro impacto de uma doença grave numa criança. A autora acredita que “uma parte maior da intensidade emocional pode ser explicada pelo processo de projeção familiar através do qual os filhos se tornam o foco emocional importante da família” (BROWN, 1995, p. 401). De maneira, que a maioria dos pais percebe um filho como a extensão de suas esperanças e sonhos de vida; a possibilidade de sua morte, por doença grave, é um fato existencial muito doloroso.

Assim, a mãe, como cuidadora ativa da criança com câncer, lida não apenas com a tristeza crônica, como também, com a permanente incerteza dos resultados do seu tratamento.

Joana fala de sua preocupação com a alimentação do filho doente. Ela diz que, enquanto o filho estiver hospitalizado, ele terá boa assistência alimentar, favorecendo à sua recuperação. No entanto, as condições financeiras da família não permitem manter essa realidade. Ela expressa sua inquietação com a imprevisibilidade do que está por vir após a alta do filho:

O que meu marido ganha é fazendo pequenos trabalhos. Nós come o que dá pra comer. A família não tem ganho financeiro. Não sei como será quando eu voltar pra casa, porque aqui eu como carne, arroz, comida variada e boa, e lá, a gente come o que tem. Esse menino vai precisar comer comida forte, não é doutora? Só Deus sabe como vai ser. A nossa vida é muito sofrida.

Joana expressa um sentimento de gratidão pelo Hospital de Câncer. Observamos que essa conotação é dada ao hospital, não só porque ele proporciona um tratamento gratuito ao seu filho, mas, sobretudo, por ser o local que minimiza o sofrimento da criança e porque é nele que o seu filho poderá ser curado:

*Você não acha uma chance dessa que nós temos... você não gasta nada com remédio, com nada. Está... tudo bem. Não está faltando nada, não é? O que eu posso dizer é isso. Estão me **tratando bem** e tratando ele também.*

Embora Joana reconheça como satisfatórias as condições oferecidas pelo hospital, ela fala das faltas subjetivas durante o período da hospitalização:

*É tudo bom. Eu durmo num colchão. Sobre isso aí eu não... Porque às vezes a gente assim **precisa** de outras coisas não é? Porque todos nós precisamos, não é? De outras coisas assim...*

Ao refletirmos sobre as falas referidas, percebemos que, talvez, não nos seja possível retratar a dimensão das faltas e necessidades de Joana, ao acompanhar o tratamento do filho por três meses, ininterruptamente. Porém, algumas são bastante evidenciadas nas suas expressões, tais como: a falta que sente do convívio familiar,

sobretudo, do marido e do outro filho que deixou em casa; a falta que sente do apoio familiar para compartilhar o contexto da doença do filho; a necessidade de acolhimento, compreensão às suas inquietações; enfim, são muitas outras faltas e necessidades que se presentificam ao longo da experiência da mãe, ao acompanhar o tratamento do filho com câncer. Joana diz-nos como percebe essas faltas:

*Ah! é tanta coisa! Precisa de um bocado de coisa. Quando a gente fica aqui no **calvário... parado**.*

Chama-nos a atenção o uso que ela faz do termo “calvário” que, no sentido metafórico, significa “sofrimento”, “provação” (BUENO, 2000, p. 139). Com isso, a mãe diz-nos que está só, carregando a sua dor, o seu sofrimento. Esta situação assemelha-se ao carregar de uma cruz muito pesada, sofrida, que requer ajuda para seguir adiante. Quando ela diz: “[...] calvário... parado”, percebemos uma forte expressão do seu desamparo, da sua solidão e impotência, diante do contexto do câncer do filho.

Joana fala da cobrança de seus familiares sobre a sua total responsabilidade pelos cuidados com o filho doente:

*O **pai** dele é dizendo que é pra **eu** ter paciência, pra eu **cuidar** do tratamento do menino. Eles querem que eu faça... (cuidar do filho doente). Eles **tudinho** (a família).*

Diante de tantas cobranças familiares e sociais, nos cuidados com o filho doente, Joana teme que, ao ausentar-se da hospitalização, algo pior possa vir a acontecer com o filho. Para realizar a vontade de ir em casa, ela precisa da aprovação do médico, como uma maneira de justificar o seu desejo, e sobretudo, isentá-la de possíveis culpabilizações. Ela diz:

*Posso ir em casa até hoje se o **médico** disser... disser assim: “vá em casa”. Mas pra eu chegar assim: Eu quero ir pra casa, eu não. Vou no dia que ele quiser, e **mandar** (o médico).*

Confirmando as nossas considerações acima, há um trecho, na narrativa de Joana, em que ela usa o termo “desistir”, o qual compreendemos como uma forma de expressar o seu desejo, em ausentar-se do universo da doença do filho, mesmo que transitoriamente, para retomar o convívio familiar e, conseqüentemente, o curso da própria vida:

*Pra eu **desistir** desse menino aí, ele (o marido) quer dar até em mim. É eles não querem que eu desista não.*

Quando questionada sobre o que gostaria de fazer para realizar esse desejo de “desistir” do acompanhamento ao filho doente, Joana diz:

Eu vou seguir pra frente. Se Deus quiser! Pior já teve. Até o dia que Deus quiser.

Diante dessa fala, percebemos que a mãe censura o próprio desejo, sobretudo, porque ela é reconhecida, por todos da família, como a única responsável pelos cuidados com o filho doente; como, então, desejar abandoná-lo? Não é fácil para a mãe ir contra tudo e todos da família, para satisfazer às suas necessidades, até porque a prioridade de sua atenção nesse momento, é com o filho enfermo.

Observamos que, freqüentemente, o internamento hospitalar prolongado desencadeia um desgaste físico-emocional nas pessoas envolvidas. Há uma série de acontecimentos na hospitalização que, ao longo do tempo, repercutem no estado de saúde das mães-acompanhantes. Com isso, a mãe, muitas vezes, precisa e deseja ausentar-se desse ambiente, mesmo que por períodos curtos. Consideramos ser uma medida preventiva e necessária, que permite à mãe continuar a sua jornada no acompanhamento à criança, de forma mais saudável. Vale salientar que, na maioria dos casos de câncer infantil, os tratamentos são longos, com vários períodos de internações.

O desgaste físico-emocional é bastante visível, no caso de Joana. No entanto, ela não deixa suas forças esmorecerem, pois reconhece que qualquer sacrifício vale a pena pela recuperação da saúde do filho, como ilustra a seguinte fala:

*Eu perco o sono... porque eu fico pensando, sempre em casa, não é?
O mais importante pra mim agora, de tudo isso, é a saúde dele (do filho doente). É ver ele bom, mesmo com todo **sacrifício**.*

Para Joana estar ao lado do filho, acompanhando-o no seu tratamento, significa mantê-lo sob sua proteção, o que, de certa forma, a tranqüiliza. No entanto, ressaltam-se as suas preocupações com o filho que deixou em casa, cujos cuidados fogem ao seu controle:

*Com esse aí eu não me preocupo não. Esse aí, está comigo.
Eu me **preocupo** com o **outro**.
Esse aí, eu estou vendo toda hora.*

No decorrer dos nossos encontros, Joana apresentou-se retraída, triste, melancólica, expressava-se com desânimo, usando frases curtas. Por fim, ao ser questionada se queria falar sobre mais alguma coisa, ela diz:

Não! Estou sem assunto.

Buscamos em Critelli (1996), o modo de expressar um sentido que apreendemos intuitivamente, o qual acreditamos ter ficado bastante evidente, dentre as vivências narradas por Joana: o sentimento de intensa angústia, diante da inospitalidade da doença do filho. Assim a autora expressa-se:

Esta experiência da inospitalidade do mundo, do nada em que se desfez ou ocultou o sentido que ser fazia para nós, e da mais plena liberdade em que somos lançados independentemente de nosso próprio arbítrio, Heidegger a nomeia de 'angústia' (CRITELLI, 1996, p. 18, aspas da autora).

Alguns meses passaram-se...

Em agosto de 2003, ao visitarmos o Hospital de Câncer, a mãe encontrava-se internada, acompanhando o filho no tratamento com quimioterapia. A criança estava reagindo bem à medicação.



Apesar de tudo... eu me sinto forte...

5.1. 4. **Apesar de tudo... eu me sinto forte...**

Iraci estava no hospital, há um mês e cinco dias, acompanhando o tratamento da filha de 05 anos de idade, com câncer ósseo no tornozelo (Neuroblastoma). A criança estava em tratamento com quimioterapia.

Segundo relata-nos, a filha doente apresenta problemas de saúde, desde o nascimento. Conta-nos, ainda, que a criança só andou, aos três anos de idade; tem dificuldades para se comunicar; faz uso de fraldas descartáveis; necessita de atenção especial e cuidados profissionais. No entanto, a família não tem condições financeiras para proporcioná-los.

Nos nossos encontros, Iraci manteve-se sempre muito expressiva, expondo os seus sentimentos, de maneira clara. Em vários momentos, ela refere-se à sua luta com as dificuldades da própria vida. Num determinado momento, diz:

*Apesar de tudo... **eu me sinto forte...** Porque a minha menina que está aqui já nasceu doente. Aí, já há tempo que eu seguro essa barra, entendeu? Quando o meu marido tinha saúde a vida da gente era muito complicada, porque ele sempre foi um bom pai, um bom marido, mas arrumava mulher na rua, entendeu? Isso dificultava muito... Eu trabalhava, não tinha quem ficasse com a minha menina, pagava uma pessoa, aí, ela adoecia⁹...*

Diante dessa fala, entendemos que o sofrimento é um aspecto inerente à vida de Iraci. Contudo, ela encontra forças para manter-se firme diante de tantas adversidades. O comportamento de adaptação da mãe às situações de crises, remeteu-nos a uma compreensão semelhante ao que Temoshok (1992 apud KOVÁCS, 1996), refere-se como sendo um dos modos de enfrentamento de uma doença. O autor denomina de “estoicismo”, como a “tendência a suportar tudo com resignação e conformismo [...]” (TEMOSHOK, 1992 apud KOVÁCS, 1996, p. 20) .

⁹Os depoimentos orais dessa mãe foram fornecidos no mês de janeiro de 2003. As citações das suas falas aparecerão sempre em itálico.

Assim, o “estoicismo” seria uma forma de manter-se “forte”, um modo de dizer: “eu agüento”, diante de uma situação insuportável (KOVÁCS, 1996, p. 16).

O comportamento de conformismo, frente às crises ocorridas na vida de Iraci, leva-nos a pensar, também, no que Fongaro e Sebastiani (1998) dizem a respeito do comportamento de aceitação. Os autores alertam para o fato de que este comportamento pode, também, indicar uma falsa adaptação à situação; muitas vezes, encobre “dúvidas, medos, fantasias mórbidas entre outras coisas, gerando grande desconforto psíquico” (FONGARO; SEBASTIANI, 1998, p. 46).

Iraci demonstra que suporta tudo pela recuperação da filha. No entanto, ela expressa o quanto é sofrido adaptar-se ao contexto da doença:

*[...] não é fácil **estar aqui**, mas ver a minha filha ficar boa é o que importa. Faço qualquer **sacrifício**.*

Outro fato que também confirma o sofrimento da mãe foi ressaltado. Observamos que Iraci, interage muito bem com as demais mães-acompanhantes. No entanto, comunica-se rispidamente com a filha doente; queixa-se de cansaço físico, ao atender às solicitações da criança; no ambiente hospitalar, não desenvolve qualquer atividade terapêutica, dedicando-se, exclusivamente, aos cuidados com a filha. A este respeito diz:

*Sinto-me **irritada** por não ter o que fazer, aqui no hospital.*

Notamos que é visível o seu desgaste físico-emocional. Em determinados momentos ela demonstra cansaço, desânimo, tristeza, preocupação. E fala para a filha:

Vou dormir viu Leninha? Me deixa, que agora eu vou dormir. Estou com um sono danado! Não durmo bem à noite, fico pensando nos que ficaram em casa. De noite, bate a saudade.

Iraci rememora o momento em que foi informada da doença da filha:

*Quando eu soube que a minha menina estava com **câncer**, eu fiquei num **desespero**, eu achava que eu ia **morrer** e que ela ia morrer,*

não é? Aquele desespero. Eu chorei tanto, chorei tanto. Comecei a bater nas paredes do hospital...

Ela revela-nos que, ao receber o diagnóstico de câncer em sua filha, um redemoinho de sentimentos, envolveram-na, desde o desespero à revolta, passando pela angústia e medo da morte. Observamos que, mesmo com todos os avanços que vêm apontando possibilidades da cura do câncer infantil, o diagnóstico é um tempo de catástrofe e de incertezas. É o medo da morte da sua filha que eclode no momento do diagnóstico e vai permear todo o período do tratamento.

Em relação ao temor causado pela denominação “câncer”, Yamaguchi (1994, p. 21), diz: “[...] a doença traz consigo o estigma da época em que não havia tratamento disponível, o diagnóstico costuma ser interpretado como trazendo consigo a possibilidade de morte”.

Assim, a família, ao receber o diagnóstico de câncer, tende a pautar-se por casos de pessoas conhecidas que não obtiveram êxitos em seus tratamentos, sem considerar as diferentes apresentações e evoluções da doença. Muitos tipos de cânceres, contudo, podem ser curados por procedimentos cirúrgicos, quando diagnosticados a tempo. A possibilidade de cura dependerá da classificação do câncer, do grau de comprometimento de tecidos próximos e distantes e da resposta ao tratamento (YAMAGUCHI, 1994).

Iraci fala que é através do apoio de familiares e da fé em Deus que encontra forças para seguir adiante, na luta com o tratamento da filha doente:

*Muita gente me dá força, sabe? Principalmente minha cunhada. Ela me dá muita força. Vamos lutar pra ver o que é que dá. Ter **esperança**, muita esperança eu tenho, muita **fé** em **Deus**, e é isso que me leva a frente, me dá força.*

Refere-se à situação de internamento dizendo:

*Péssimo! Péssimo! pela **doença**, não é?*

Esta fala, leva-nos a uma compreensão de que a hospitalização por uma doença, como o câncer, pode ser sentida como uma “morte”, envolvendo “o afastamento de casa, da família, dos amigos, a invasão da privacidade, a solidão no meio de estranhos” (KOVÁCS, 1996, p. 18). Nesse momento, a mãe depara-se com os medos: do sofrimento, da dor, do prognóstico do tratamento da filha, e, sobretudo, o medo da morte iminente.

Iraci diz sentir-se “perdida” na hospitalização:

*[...] tem muita mãe perdida aqui, muita mãe **perdida**. Eu mesmo sou uma. Assim, não tem **conhecimento** do tipo da **doença**, não tem conhecimento do tipo de medicação, entendeu? Acho que deveria ter palestra explicando a cada mãe, cada caso, um caso, pra gente ficar mais aliviada.*

Quando ela afirma sentir-se “perdida”, na hospitalização, remete-nos a uma compreensão das suas incertezas perante esse contexto. Entendemos que “palestras” poderiam representar um meio da mãe familiarizar-se com o universo da doença da filha, e, com isso, diminuir o seu temor diante desse mundo desconhecido.

Valle (1994) refere-se a essa busca dos pais por maiores informações sobre o câncer, como uma forma de atenuar as suas inquietações diante da doença dos filhos. A autora diz:

Desde o diagnóstico os pais, de modo geral, buscam informações sobre o câncer e seu tratamento, como se a posse de tais conhecimentos pudesse ajudá-los a partilhar o mundo da doença com o filho, de adentrar esse mundo, no sentido de que este se torne familiar para eles, ajudando-os, assim, a superar suas inquietações e conviver melhor com a criança. Desejam, também, que essas informações lhes tragam alguma esperança que possa aliviar a sua dor (VALLE, 1994, p. 223).

Assim, Iraci comunica-nos que a obtenção de informações seria uma forma de abrandar a sua angústia, diante da doença e do tratamento da filha:

[...] eu acho que as mães ficariam muito menos... assim... estressada, não é? Porque a gente fica perdida porque não conhece a doença.

Com isso, sugere que se promovam palestras informativas no hospital, de forma sistematizada, com profissionais que possibilitem um espaço para as mães ouvir e serem ouvidas nos seus questionamentos sobre a doença e condução do tratamento dos filhos com câncer:

*Se tivesse assim, uma palestra uma vez por semana, que reunisse as mães, não é? Pronto, tirava as **dúvidas** das **mães**, não é?
No caso: Oh! Doutor! Me explique porque que a minha menina não foi pra casa ainda.*

Percebemos, nessas falas, que a solicitação de Iraci por um espaço especial de atenção, pode ser, também, uma forma de pedir para ser “cuidada”, “acolhida” em seu desamparo, diante de toda essa realidade de dor e desalento com o câncer em sua filha. Ela diz:

*Aí, claro que aquela pessoa ia ter o **conhecimento** de explicar, não é? Já **aliviava** a gente, a gente sabe porque está esperando, não é isso? Mas... eu não sei não, é muito ruim, é muito ruim ficar aqui dentro. É muito difícil.*

Durante a nossa experiência no hospital, percebemos que a comunicação entre as mães-acompanhantes e a equipe de saúde nem sempre é satisfatória. Ressaltamos algumas questões: a linguagem médica costuma ser revestida de termos técnicos e científicos, tornando-se inacessível para a compreensão da maioria das mães; percebemos, também, a pouca disponibilidade de tempo da equipe para atender à demanda das inquietações dos pacientes e suas respectivas acompanhantes. Enfim, existem entraves nessa relação paciente/mãe-acompanhante e equipe de saúde que acabam reforçando a dificuldade de compreensão à realidade do câncer, que poderá comprometer o ajustamento de todos a essa situação. A fala de Iraci ilustra as nossas considerações:

*Ele (o médico) não tem o **tempo** de chegar pra cada **mãe** e dizer o que está se passando com o seu filho. Ele não tem esse tempo... ele não tem tempo de chegar pra você e explicar a situação. Aí, a gente se torna mais estressada porque não sabe.*

Sobre a importância do estabelecimento de uma relação direta de confiança entre o médico e a família, desde o diagnóstico de câncer num filho, Valle (1994), diz:

Desde o diagnóstico inicial a família precisa desenvolver uma série de enfrentamentos que, se não forem assumidos, poderão interferir no futuro ajustamento de todos à situação de ter um filho com doença grave, situação esta que pode se prolongar por diversos anos (VALLE, 1994, p. 224).

Ressaltamos que, a maioria das mães-acompanhantes que se encontram no Hospital de Câncer são de origem humilde. Algumas mães procedem de áreas rurais, sem terem, anteriormente, convivido com o cotidiano de uma grande cidade, muito menos, com as peculiaridades da dinâmica de um hospital. Dessa forma, há, entre elas, uma grande barreira em torno do profissional médico, que as impede de abordá-lo espontaneamente. Inclusive, fala-se entre elas, sobre uma crença que, se questionarem muito o “doutor” poderão ser punidas, como por exemplo, com o prolongamento no tempo de internação do filho. Assim Iraci se expressa:

Tem muitas mães aqui que têm medo de falar com o doutor (o médico)... uma delas me disse até assim: “não vai falar não, senão ele vai te deixar aqui mais um mês”.

Iraci fala sobre a possibilidade de ir em casa ver os outros filhos. No entanto, revela que sua atenção está, prioritariamente, voltada para a filha enferma. Assim, observamos que, em presença do câncer, com os medos de diversas ordens, entre eles, e o maior deles, o medo da morte, a mãe passa a superproteger a filha doente, priorizando os seus cuidados, em detrimento dos cuidados com os filhos sadios (VALLE, 1994). Ela diz:

*A minha cunhada, às vezes, vem ficar com ela pra eu ir em casa, mas aí... eu nem... prefiro não ir.
Eu só vou quando... assim... quando está muito estresse lá em casa, aí eu vou.*

Compreendemos que, além das condições exaustivas da locomoção até a sua casa, há o aspecto emocional com um misto de sentimentos vindo à tona, como o medo do que possa acontecer com a filha, na sua ausência; a incerteza de que a filha está sendo bem cuidada; ou mesmo, a frustração de não poder corresponder às solicitações dos filhos que estão em casa, pelo pouco tempo disponível que terá com eles. Iraci revela:

*São duas horas daqui pra lá, porque eu pego três ônibus, é **cansativo** demais. Não dá nem tempo de eu chegar em casa e fazer alguma coisa.
Só de preparar o que eu tenho de trazer. Muito ruim!*

É grande a saudade dos filhos que ficaram em casa, no entanto, quando Iraci sai do hospital para visitar a família fica a preocupação em deixar a filha doente, do mesmo modo que se preocupa em deixar os filhos saudáveis ao acompanhar a filha na hospitalização. Dessa maneira, percebemos que esses momentos são vividos por ela, em constante estado de tensão e conflito:

*[...] em um mês e quatro dias que eu estou aqui, eu fui em casa três vezes. Aí é uma saudade... Oh! que **saudade!** É assim que eu mato as saudades deles. Vou em casa mas não consigo dormir porque fico preocupada com ela aqui. Só vou pra resolver problemas. Aí, nem tenho aquele dia todo pra ficar com os meus meninos. Vou, resolvo as coisas em casa, e venho pra cá correndo.*

A constante presença da mãe, ao lado da filha enferma, significa que, de alguma maneira, ela sentir-se-á protegendo-a de algum temido acontecimento durante, o tratamento:

*É por isso que eu prefiro **ficar** aqui. Porque quando eu vou pra casa eu fico mais estressada do que quando eu estou aqui, porque eu não sei o que está acontecendo aqui.*

A fala de Iraci demonstra o seu modo-de-ser-no-mundo com uma filha portadora de câncer. Do ponto de vista heideggeriano, a necessidade da mãe de cuidar e fazer alguma coisa pela filha doente é um modo de ser da “ocupação”, que significa, também, “[preocupar-se’, [indicando], neste caso, uma espécie de ‘temer

por” (HEIDEGGER, 1999, p. 95, grifos do autor). A mãe teme, sobretudo, que o tratamento da filha fracasse.

Os problemas com a falta de saúde na família não se restringem à filha doente que Iraci acompanha no hospital; o seu marido, que se encontra em casa, também necessita de atenção especial. Ela relata os problemas de saúde do marido:

*Ele sofreu um acidente no carnaval do ano que passou, e teve traumatismo craniano e ficou três dias em coma, teve paralisia facial... Aí, ele não tem aquela coordenação, toma remédio controlado e tudo. De vez em quando ele tem umas crises. Precisa que alguém **cuide** dele. Ele não pode está se esforçando, não pode está se estressando porque corre o risco de ter um derrame. Aí, vê! Que situação! Não é? É barra!*

Com isso, Iraci dedica-se aos cuidados de toda a família, ou seja, dos que se encontram saudáveis e dos que estão doentes. Inclusive, fica sob a sua responsabilidade o recebimento e administração dos recursos financeiros recebidos pelo esposo. Ela fala dos seus compromissos na condução da família:

*Inclusive esse mês ainda está pra **eu resolver**, porque ao invés do dinheiro dele aumentar, aí diminuiu. Aí, eu fui no INSS, ela mandou eu ir segunda-feira, que foi ontem, eu não pude ir porque estava aqui. Porque só quem resolve sou eu. Aí, vai chegar o mês dele receber e eu ainda vou está aqui... E se próximo mês ele não chegar a receber? Como é que vai ficar? É uma dificuldade. É difícil mesmo, mas dá pra segurar a barra. Olhando mais à frente.*

Percebemos que, nesse momento da hospitalização, em que Iraci se confronta com inúmeros aspectos sofridos, vem à tona a sua própria história. Diante disso, ela reconhece que tem enfrentado muitas dificuldades na sua vida. Porém, mantém-se firme e confiante, demonstrando que a sua característica pessoal é de pessoa brava, guerreira, que enfrenta com coragem as intempéries impostas no seu caminho:

*Sempre minha vida foi assim mesmo...
Mas eu me sinto forte pra levar adiante, ir até o fim.*

Iraci, ao se internar junto com a filha, precisa delegar os cuidados da casa e da família a uma outra pessoa. Com isso, surgem várias inquietações, dentre elas, o

sentimento de culpa por estar ausente na educação e cuidados com os que ficaram em casa. Ela fala da sua angústia, ao deixar a família no período em que está no hospital:

*Às vezes eu **caio** assim... tenho aquela **depressão**, porque eu penso assim, meu Deus, como é que os meus dois filhos vão se criar com o pai doente, eu no hospital? Minha irmã daqui a uns dias não vai poder ficar com eles, como é que vai ser? Eu aqui, eles em casa, como é que vai ser a criação desses meninos agora? Não é? Tem que levar pra escola... Porque criação de mãe é uma... O pai não tem paciência. Grita muito com os meninos. Aí estressa mais os meninos.*

Com a hospitalização da mãe junto à criança doente, surgem os conflitos familiares. Os filhos sadios percebem que agora a atenção da mãe está mais voltada à filha hospitalizada. Assim, durante o tratamento da filha, o tempo e a dedicação materna aos outros filhos ficam condicionados ao período de alta que é fornecido pelo médico e que, muitas vezes, é curto e insuficiente para atender às suas demandas de solicitações.

Nesse momento, instala-se, na família, um certo desconforto, a mãe, sente-se impotente, pois percebe que não tem condições de atender às necessidades da filha doente no hospital e as dos filhos que estão em casa, e estes, por sua vez, sentem-se desamparados e desprovidos dos cuidados maternos.

Iraci expressa preocupação e medo de que, mais adiante, os seus filhos sadios venham a apresentar “revolta” contra ela por não conseguirem compreender a sua ausência, durante o período do tratamento da irmã:

*E... talvez até quando eles estiverem maiores eles podem até cobrar isso de mim: “porque cuidou mais dela e não de mim?” Não é? Vão se criar umas crianças... vão... se tornar uma crianças **revoltadas**. Não fica fácil pra elas entenderem. Vão se criando revoltados. “Não tem minha mãe em casa, meu pai é assim, assim.”*

Notamos que a preocupação de Iraci, “deixar” a família, é acentuada pelo fato do marido estar doente e sem condições de prestar um atendimento satisfatório às crianças:

Ele é um ótimo pai. Ele ama os filhos dele. Mas... quando a cabeça dele começa a doer, ele não tem paciência. Já por conta que ele é doente. É ruim demais!

Compreendemos que a situação de câncer na criança e o seu tratamento afeta toda a dinâmica familiar. Os pais de crianças com câncer defrontam-se com inúmeros aspectos estressantes, os quais repercutem na saúde mental da família e nas suas interações sociais.

Diante disso, Iraci revela-nos que, devido ao intenso sofrimento com a doença da filha, ela e o marido, muitas vezes, têm tido dificuldades em manter o controle emocional na condução da situação:

*Ele fica que tem dia que dá uma vontade dele sair correndo, dele desistir... A gente não pode **desistir junto**...*

A família com um filho doente de câncer requer um tempo e um modo de adaptação. O processo adaptativo da família acontecerá com cada membro, influenciando e sendo influenciado pelos outros. Os pais, principalmente a mãe, são o alicerce das reações familiares e suas atitudes vão determinar o modo do relacionamento a ser adotado com a criança doente. “Quando os pais apresentam problemas, seus padrões comportamentais tendem a dificultar mais do que ajudar o ajustamento familiar à doença” (MELLETTTE, 1977 apud TORRES, 1999, p. 136).

Iraci, embora que, em certos momentos, demonstre dificuldades de adaptar-se ao contexto do câncer, procura incessantemente forças, para manter-se firme e confiante no tratamento da filha. Assim, com uma atitude guerreira, a mãe, encoraja a família, para que juntos possam enfrentar essa cruel realidade:

*Eu digo: tem que ter **força pra lutar, encarar a realidade**, é isso, é isso, e pronto. Não é? Não se deixar abater... é isso aí.*

Iraci fala do apoio que recebe das outras mães-acompanhantes, durante o período da hospitalização:

*São mães que estão passando pelo **mesmo problema** que eu...*

*Me agarro às histórias das mães. Me dá **forças**.*

Entendemos que a mãe, ao compartilhar com outras mães-acompanhantes a situação semelhante, de câncer em seus filhos, percebe-se compreendida na sua dor. Assim, dá-se o verdadeiro sentido do compartilhar. Como diz Valle (1991, p.185), “para compreender o outro ser, é preciso transportar-se para o seu mundo, imaginar-se no lugar dele”. Assim, diante do universo da doença de seus filhos, essas mães-acompanhantes, compreendem-se e, conseqüentemente, ajudam-se mutuamente.

Iraci relata a dificuldade da família em aceitar o diagnóstico de câncer em sua filha:

*Minha mãe (a avó da criança) ela ainda **não aceita** que ela está com... essa doença. Ela chega aqui e fala: “o médico ainda não operou? Ainda não?”. E ela sabe que ela está com... mas ela **não acredita**.*

Percebemos, nessas falas, que a mãe evita nomear a doença da filha. Portanto, compreendemos que o diagnóstico de câncer emerge na família sob a ótica de uma catástrofe. Como sugere-nos Schávelzon (1992), o câncer é uma das

[...] afecções de maior impacto emocional, reconhecidas ao longo da história como 'enfermidades sagradas' [...] [isto porque faz parte de] toda uma série histórica e seqüencial de afecções que, ao longo dos séculos, apresentam como características serem depositárias [a enfermidade e o enfermo] de profundos e poderosos sentimentos individuais e sociais, projeções culposas, sentimento de pecado, o diabo, o maligno, o fogo, os raios, e culpas (SCHÁVELZON, 1992, p.219, grifos do autor).

Diante do contexto de câncer na filha, há momentos em que Iraci, numa tentativa de amenizar o próprio sofrimento, evita o contato com a doença. Ela fala da maneira que encontra para manter-se um pouco afastada dessa realidade:

*[...] o que eu faço no hospital... procuro **dormir** bastante para o tempo se passar logo, mas quando eu estou ansiosa não consigo dormir... como hoje.*

A hospitalização, por si só, já predispõe a ansiedade, afora as peculiaridades do tratamento das crianças com câncer, que mantêm as mães-acompanhantes em permanente estado de tensão. Por conta disso, algumas mães não se interessam por nenhuma outra atividade, que não sejam os cuidados e preocupações com o filho doente. A fala de Iraci ilustra essas considerações:

As mães... eu acho que... nada entrete (distrain) não. Porque é tanto problema na cabeça da gente que... o que a gente se entrete é em ver a criança da gente sorrindo. Ver ela bem. É isso que anima a gente aqui dentro. É ver que a criança está se recuperando.

Iraci reconhece que o tratamento no hospital proporcionou uma visível melhora no estado de saúde da filha. Com isso, mantém-se confiante nos cuidados médicos, o que favorece a sua interação e participação no contexto da doença:

Do jeito que a minha menina chegou aqui já está bem recuperada. Oh! recupera bastante. Que ele cuida muito bem, o médico... não é? Que é um médico muito bom. Isso me animou muito quando eu cheguei aqui, sabe?

O tratamento do câncer infantil, por vezes, é longo, sofrido, requer sacrifícios, sobretudo, da mãe-acompanhante. É importante que, com o passar dos dias de hospitalização, a família perceba as necessidades de quem está acompanhando a criança. Os membros da família, se possível, devem dosar as suas energias para não sobrecarregar uma só pessoa e esgotá-la, a ponto dela entrar em colapso. Um parente ou um amigo compreensivo pode contribuir para ajudar a família “a manter o equilíbrio entre ser útil ao paciente e respeitar suas próprias necessidades” (KUBLER-ROSS, 1996, p. 174).

Iraci fala de sua preocupação em manter-se a frente no acompanhamento do tratamento da filha e na condução da família, inclusive, lutando contra possíveis recaídas:

É... pior do que a doença é a depressão não é? Já pensou ela doente e eu na depressão, como é que eu fico? Como é que eu e ela fica? Ela agora precisa de mim mais que tudo, tanto ela como os

*irmãos dela, tudo pra eu criar. Eu não posso dizer não, eu vou cair, não, eu não agüento mais, não! **Eu agüento até o fim**, seja o que for, seja o que vier.*

Com o passar dos dias, acompanhando o tratamento da filha, surgem os momentos de desânimo, cansaço, esgotamento físico e mental. É através da esperança de ver a sua filha livre do sofrimento e da doença que a mãe encontra forças para seguir adiante. “Ao lado da esperança aparecem a fé e o conformismo, formas de conviver com a angústia” (VALLE, 1991, p. 188). Iraci sente necessidade de se apegar a Deus para enfrentar a realidade da doença da filha:

*Tem momentos que eu me sinto caindo. Mas aí eu oro muito, peço a **Deus força**, bastante força. Jesus eu não estou agüentando mais! Me dê força. Quando é no outro dia eu já amanheço... bem. Bem para recuperar o dia, esperar pra ver o que vai acontecer. Mais um dia se passando, mais uma noite chegando e eu aqui. Na luta.*

Iraci refere-se ao fato de estar vivenciando uma “luta”, com o tratamento do câncer na filha:

É uma luta, é uma luta mesmo. Você entra e não sabe quando vai sair, nem como vai sair.

Compreendemos que a mãe, ao ser lançada no mundo da doença da filha, percebe a constante possibilidade de perda da criança. Essa “luta” representa estar confiante na recuperação da filha, com momentos que oscilam com o estreitamento das perspectivas de sua cura. Iraci relata a sua angústia, diante do futuro imprevisível com a doença da filha:

*É difícil. Não tem uma expectativa. Porque a gente não sabe... realmente a gente não sabe... sabe o dia que vai chegar mas não o dia que vai sair, e nem como vai sair, não é? Fica na **expectativa**, meu Deus o que será que vai acontecer? **Sempre** tem esse será, sempre tem essa pergunta. É difícil demais.*

Iraci reconhece que as suas dificuldades, em acompanhar o tratamento da filha, muitas vezes, são amenizadas pelo convívio com as próprias crianças doentes. De uma certa forma, as crianças, ao transmitirem suas convicções e esperanças de

que serão curadas, estimulam e encorajam a mãe, renovando as suas forças, como ilustra a fala de Iraci a respeito de uma criança hospitalizada:

[...] ele fala da doença, ele explica, ele sabe o que vai tomar, ele sabe de tudo. Sorridente, correndo, brincando. Eu cheguei aqui, eu disse: Meu Deus o que é que eu vou fazer? Eu quero tanto ir pra casa.

O menino tem seis anos. Aí, ele disse: "Oh! fia, não fique assim não, pior sou eu que estou aqui não sei nem quando é que eu vou sair."

Está vendo? Aí pronto, eu me apego a cada palavra é mais uma coisa pra eu ficar mais forte. Quer dizer as crianças aqui entendem. Já passam muita força pra gente também, muita força mesmo!

Com o internamento, a mãe-acompanhante é privada de suas atividades cotidianas, junto com toda a satisfação que esses afazeres lhe proporcionam. Surgem queixas de saudades das tarefas realizadas, costumeiramente, como a arrumação da casa, o preparo da alimentação da família, demonstrando os seus desejos de retomar ao curso normal de sua vida. Iraci fala das saudades do seu dia-a-dia:

*Adoro preparar a comida dos meus filhos... Oh! Com o maior prazer. Adoro fazer almoço, todo dia eu faço sopa pra eles, sopa de feijão, sopa de carne, mas todo dia tem que ter a sopa, todo santo dia, todo santo dia eu faço. **Saudade da minha casa**, de fazer isso meu Deus! Eu cuido de tudo, roupa, tudo que tem em casa...*

Para essa mãe, que comanda toda a organização da família e do lar, é muito difícil o momento que tem que deixá-los para vir ao hospital acompanhar a filha doente. No entanto, o estar longe da família não impede dela participar dos eventuais problemas que ocorrem na sua ausência. Para ela, tomar conhecimento desses fatos, significa em mais uma fonte de angústia, pois, nessa hora, ela se percebe impotente, pois muito pouco ou quase nada pode fazer. A fala de Iraci revela o seu sofrimento diante da impossibilidade de manter o controle das adversidades ocorridas na família, durante a hospitalização:

Teve um dia mesmo que o meu menino estava se queimando de febre, minha mãe ligou pra cá pra dizer que ele estava ardendo em febre, veja a situação... Leve ele pra o médico, depois você liga para mim... Não adianta você ligar para uma pessoa que está no hospital

*e dizer: Oh! teu menino está ardendo em febre, se não levou pra o médico ainda. Pense numa situação! Ai Jesus!
É péssimo. Ói! eu não sei não... o que eu faço é não pensar, porque se eu sentar e pensar, tem dia que dá vontade de eu correr doida daqui.*

Iraci expressa a sua preocupação com o tratamento da filha e os efeitos colaterais. Ela percebe que a doença e o tratamento modificam a vida da filha. Muitas vezes, a criança apresenta desânimo, depressão, não quer comer, brincar, fica debilitada. Diante disso, ela teme que a filha não tenha condições de suportar o tratamento e diz:

*Meu Deus! Minha preocupação... será que ela vai **reagir** ao tratamento? Será que ela vai conseguir fazer o tratamento? Conseguir ficar bem? Mas... ela está conseguindo...*

A mãe percebe que precisa manter-se bem, com um certo equilíbrio emocional, para assim, estimular positivamente a sua filha a reagir bem ao tratamento:

*Eu tenho que **dar força**. Tenho que **estar bem** pra dar força a ela. Ela tem cinco anos mas ela não tem entendimento porque está aqui...*

Finalizando o seu relato, Iraci mostra-se bastante penalizada com o sofrimento das crianças em tratamento do câncer. Sugere que seja oferecido a elas um número maior de atividades lúdicas, pois assim, promove-se um internamento mais adequado às características da infância. Seria uma forma de se compensar tantas dores e sofrimentos... Ela diz:

[...] eu acho muito importante. É mais uma atividade para as crianças. Porque... os bichinhos ficam... furando o dia todo, às vezes perde a veia, vai... fura na hora da medicação. Então aquele tempo que ela passa sem o soro poderia ter uma coisa a mais pra ela (a criança) se entreter, pra brincar, não é? Isso ajudaria muito elas.

Nesse momento em que concluímos a análise compreensiva dessa narrativa, percebemos que o “cuidar” é um aspecto bastante significativo, revelado no sentido das vivências de Iraci. Diante disso, recorreremos às palavras de Critelli (1996), que

considerando a perspectiva heideggeriana, comenta sobre essa experiência do cuidar:

Cuidando de existir, os homens, então, tomam para seu cuidado tudo o que pertence à existência: o mundo, as coisas do mundo, os outros homens, si mesmos. O cuidar é, ainda que veladamente para a consciência, 'seletivo'. Individual e/ou coletivamente, os homens 'escolhem' o que vai estar sob seus cuidados, aproximando-o e afastando-o de sua cercania, de sua cotidianidade, de seu mundo vivido, de sua atenção, de seu interesse. É cuidando de ser, é dando conta de ser que os homens existem como homens e como o homem que cada um deles é (CRITELLI, 1996, p. 120-121, grifos da autora).

Meses depois...

Em agosto de 2003, a mãe encontrava-se internada, acompanhando a filha no tratamento com quimioterapia. A criança estava reagindo bem à terapêutica.



Eu estou muito estressada...

5.1. 5. *Eu estou muito estressada...*

Marinalva encontrava-se no hospital, há um mês, acompanhando o filho de treze anos de idade, no tratamento da recidiva da leucemia. A recidiva do câncer ou recorrência é o reaparecimento do câncer no mesmo local, próximo ao local inicial regional ou em outras áreas do corpo (ESPÍNDULA; VALLE, 2001).

Marinalva fala que o seu filho “há quatro anos, luta contra a leucemia”. Portanto, mãe e filho contam com inúmeras internações para sucessivos tratamentos do câncer. O que, como ela própria diz: *É uma longa história de dor e sofrimento*¹⁰.

Com a recidiva do câncer, a mãe confronta-se novamente com a incerteza do futuro do filho e a possibilidade dele ficar aprisionado por muito tempo no mundo “subterrâneo da morte” (PERINA, 1994, p. 81). Com a recorrência da doença, a criança defronta-se com a morte, de maneira muito particular, pois as “chances de cura são menores” (PERINA, 1994, p. 82).

Marinalva refere-se à recidiva do filho, com a voz embargada de emoção, demonstrando sentimentos de muita tristeza e revolta.

A seguinte fala demonstra como ela se sente frente a esse contexto:

*Só vivo **estressada** dias e dias. Eu estou muito estressada, demais, demais mesmo. Não é brincadeira não, você fazer... tratamento dois, três anos, depois **começar tudo de novo**, passar por tudo aquilo de novo!*

A mãe, diante da recidiva, vive um momento de muita frustração e sofrimento. Tem consciência de que os tratamentos anteriores não funcionaram, de que a doença continua existindo e que precisa ajudar seu filho a enfrentá-la novamente.

¹⁰Os depoimentos orais dessa mãe foram fornecidos no mês de janeiro de 2003. As citações das suas falas aparecerão sempre em itálico.

“A mãe sabe que voltar ao mundo hospitalar é o único caminho para salvar a vida do seu filho” (ESPÍNDULA; VALLE, 2001, p. 140). Com o retorno da criança e da mãe à rotina hospitalar, altera-se, novamente, toda a dinâmica da família. Ocorrerão novamente perdas, como a da privacidade e da identidade, da rotina cotidiana, a separação de casa, dos outros filhos. Enfim, o momento da recidiva gera muita angústia para a mãe, sobretudo, por ela confrontar-se com a possibilidade de que a morte do filho torne-se iminente (VALLE, 1997).

A seguinte fala ilustra essas considerações:

*Não sei não, meu Deus! Passar por todo **sofrimento de novo...** deixar família, ficar no hospital... começar tudo de novo... sem saber...
Não sei quando é que nós vamos sair daqui. Só Deus sabe quando e como... não é não? Sei não...*

Com a recidiva, a mãe assume as exigências de um novo período de tratamento do filho, e assim, ela tem novamente o seu estado de sofrimento e desorganização centralizado na doença. Diante disso, em muitos momentos, a mãe não apresenta condições físico-emocionais suficientes para suportar essa realidade. Marinalva expressa o seu constante estado de tensão, diante da recidiva do filho:

Eu nem consigo me acalmar aqui, nem em casa. Estou... estressada mesmo.

Diante dessa fala, buscamos em Sebastiani (1998), um referencial para ajudar-nos a compreender melhor o termo “estresse”, do qual observamos que a mãe se apropriou em vários momentos de sua narrativa. O referido autor diz que: “estresse [é uma reação a] todo fenômeno diante do qual não se consegue com facilidade uma adaptação suficiente; tudo aquilo que possa manter o indivíduo em tensão e inquietude, em mal-estar e sofrimento [...]” (SEBASTIANI, 1998, p.16). Desse modo, frente à recorrência do câncer no filho, a mãe expressa, em vários

momentos, o seu sofrimento e a sua dificuldade em se adaptar a essa dura realidade.

Marinalva diz como se sente ao estar novamente no hospital, acompanhando o tratamento do filho:

*Não é fácil não, é muito **sofrido**, mas... é bom, não é? Porque por mais competente que os médicos sejam... mas... a vontade da gente é está ali de perto, vendo, acompanhando... É bom poder estar do lado dele, sabendo o que é que vai acontecer.*

Diante dessa fala, entendemos que a mãe, ao acompanhar o tratamento da recidiva do filho, revela ambigüidade de sentimentos. Assim, manifesta sofrimento, dor e tristeza, alternados com força, persistência, coragem em manter-se à frente, com a proteção e os seus cuidados maternos ao filho doente.

Marinalva fala de sua perseverança e determinação, durante os longos períodos de hospitalização, acompanhando os tratamentos do falecido marido e do filho:

*Também em tratamento era o pai dele. Não dava sossego. Isso acaba com a pessoa. Ainda **sou muito forte** porque tem mulher que não agüenta passar o que eu já passei.*

As falas supracitadas remetem-nos a uma compreensão do comportamento de adaptação da mãe às situações de doença na família. Marinalva mostra-se com espírito guerreiro, que a mantém firme e que não a deixa abater-se tão facilmente. Nesse momento, apropriamo-nos da expressão “espírito de luta” (TEMOSHOK, 1992 apud KOVÁCS, 1996, p. 20), que ilustra o modo como a mãe enfrenta os consecutivos episódios de adoecimento na família e conseqüentes períodos de hospitalizações. Destarte, “espírito de luta” refere-se a um modo de enfrentamento de uma doença, que significa assumir um comportamento ativo diante dos tratamentos.

Com a recidiva do câncer, a mãe percebe a gravidade do caso do filho. Com isso, vivencia um momento de desestruturação e necessita de um tempo para adaptar-se a essa situação. Assim, numa forma de ir retomando gradativamente a realidade da doença, ela relembra a sua peregrinação aos diferentes serviços de saúde, para chegar ao diagnóstico inicial do filho:

*Eu já andei tanto... eu já andei muito com esse menino. Vai fazer **quatro anos de tratamento** no dia 20 de agosto (2003). Fora o tempo que eu andei para descobrir a doença, lá em Vitória de Santo Antão, mesmo. Noutro hospital, aqui em Recife, ele passou três meses tomando um remédio... para febre reumática... o médico dizendo que era febre reumática...*

Marinalva relata os momentos sofridos que vivenciou, ao longo dos tratamentos e procedimentos inadequados aos quais o seu filho se submeteu. Ela expressa sentimentos de intensa angústia e desespero, ao buscar uma terapêutica adequada para o caso do filho:

*Um dia eu esquentei a cabeça... peguei os remédios e joguei tudo no lixo. Eu disse, isso não é febre reumática não, esse menino está é com **câncer**. Aí, me perguntaram: “você é médica?” Eu digo, não sou, mas sei que não é febre reumática não. Aí, me botaram para casa para eu esfriar a cabeça. Aí, de casa eu dei um telefonema para uma doutora de um hospital aqui do Recife, para ela fazer uma biópsia. O meu filho estava ficando todo roxo, aquelas manchinhas roxas, aquelas pintinhas roxas [...] Aí, ele (o filho) fez a biópsia... e nisso saiu o resultado, **leucemia**.*

Marinalva expressa o seu desapontamento diante de todos os esforços e sofrimentos com o tratamento do filho. Ela revela tristeza, em perceber que, apesar de tudo o que eles passaram, o câncer reaparece ativo, atormentando novamente, as suas vidas. Refere-se ao câncer como algo traiçoeiro, que volta a atacar, impiedosamente, a saúde do filho:

*Essa doença ela **engana** muito. Até os próprios médicos mesmo, ela engana. Você via estava tudo bem, não é? O menino já... bem dizer, já fez... o tratamento, acontece uma dessa. Até a celulazinha que fica... complica tudo.*

Marinalva mostra-se inconformada com a recidiva do filho e relembra, com sentimento de profunda pena, o sofrimento dele diante dos tratamentos anteriores:

*Não sei não... Ele, (o filho) já **sofreu muito**, muito mesmo. Ele já ficou de um jeito... parecia... aquele ratinho magrinho só tinha o couro e osso. Carne ele não tinha. Ele não comia, só bebia... só bebia água, café para ele era demais.*

Marinalva verbaliza o desejo de ver o filho livre da doença e dos sofridos tratamentos. Ela expressa a preocupação de que ele não resista a novas investidas terapêuticas:

*Eternamente assim, é que ele não pode ficar, fazendo tratamento a vida inteira, porque ele também **não agüenta**. Não tem corpo que agüente, não é?*

O tratamento quimioterápico, freqüentemente, é doloroso para a criança e provoca sofrimento em seus familiares. “Além disso, os efeitos colaterais que as drogas causam, extremamente desagradáveis, são fonte de permanente inquietação” (VALLE; FRANÇOSO, 1999, p. 67).

Desse modo, durante o tratamento do filho, a mãe acompanha as situações de sofrimento que o câncer e o tratamento impõem a ele. Segundo Valle (1994), o tratamento do câncer infantil é longo, aversivo e doloroso, cujos sintomas e efeitos físicos e emocionais são:

[...] dores; medos; sintomas físicos como náuseas, vômitos, falta de apetite; aparência comprometida pela queda de cabelos provocada pela quimioterapia; protuberâncias, no caso de tumores; marcas da radioterapia, hematomas ocasionados pelas punções venosas e aplicações medicamentosas; edemas (VALLE, 1994, p. 225) .

A recidiva do câncer no filho é, para a mãe, o vivenciar de uma situação grave, que a remete a um universo de sentimentos dolorosos, dentre eles: desespero, medo, angústia, impotência, revolta, decepção. Marinalva expressa o seu temor e sua dificuldade, frente a essa realidade:

Mas eu que não sabia que ia ser assim... É difícil, é difícil.

A situação é tão dolorosa para a mãe que, no momento, ela não consegue sequer comunicá-lo à sua família:

Em casa ninguém está sabendo...

Marinalva fala que é através da fé em Deus que encontra ânimo para acompanhar o filho, em novas séries de procedimentos terapêuticos. A esperança é o recurso e a principal força espiritual que ajuda a mãe a suportar esses momentos de extremo sofrimento e dor. É, também, na fé em Deus, que ela procura a conformação para conviver com a angústia da recidiva no filho. Com isso, entrega nas mãos de um Ser superior, Deus, a decisão de seu futuro e do filho:

*É muito difícil, só **Deus** mesmo para **dar força** a gente. Mas é assim mesmo, não é? Deus não prova a gente além das nossas forças, não é? Um dia, Ele... quando Ele ver que eu não agüento mais... Ele toma as providências. Porque tudo tem um fim, não é?*

A questão da religião, como uma maneira de aliviar a angústia dos pais diante do câncer do filho, é referida por Valle (1991, p. 189), como: “O apego à religião pode ser uma forma de cercear o próprio ser e de fortalecer essa limitação do ser pelo poder da religião. Dessa maneira, alguns pais podem se sentir aliviados da angústia pelo caminho da religião e da fé”.

Marinalva mostra sofrimento, preocupação, quando fala da perda do convívio diário com os outros filhos, durante o período da hospitalização:

*É difícil porque a gente deixa tudo em casa, deixa filho, deixa casa, deixa tudo. Mas tem que ser assim. Vai fazer um mês amanhã que eu estou aqui. Não sei como é que estão os outros em casa. Aí, é muita **preocupação** para minha cabeça. A preocupação com os meus filhos é grande.*

Mesmo afastada do dia-a-dia da família, essa mãe, não obstante, é solicitada para atender às solicitações dos outros filhos, que se percebem preteridos, revoltando-se com a proteção e com a relação especial que ela proporciona ao filho

doente. Marinalva fala dos conflitos familiares ocorridos na sua ausência durante a hospitalização:

*Tenho notícias deles (dos filhos) só por telefone. Sempre... a minha cunhada que ficou tomando conta deles liga pra cá. Mas... ela só liga pra mim quando acontece uma coisa em casa. E... sempre acontece! Mas, Jesus! Mas, meu Deus do Céu! Ela (a cunhada) só liga pra aqui pra trazer **problemas!***

Marinalva relata sobre o abandono das pessoas que lhe são familiares (parentes e amigos), após o diagnóstico de câncer no filho. Expressa o preconceito dessas pessoas, com relação à doença:

*É muito difícil o meu povo vir aqui, quando eles souberam dessa **doença**, eles **se afastaram**.*

Diante do diagnóstico de câncer, ainda é freqüente observarmos o afastamento de pessoas amigas, devido a temores de várias ordens, como o medo de que a doença seja contagiosa, e assim transmita-se através do contato físico. Como também, instala-se o "contágio psicológico", a 'quarentena', pois se teme que a dor, o medo e o sofrimento sejam contagiosos" (KOVÁCS, 1996, p. 18, grifo da autora). Assim, algumas pessoas, diante do diagnóstico de câncer, afastam-se, por não saber o que falar ou fazer; enfim, como conviver com essa realidade.

Marinalva demonstra sentimentos dolorosos, com relação à falta de atenção, de apoio e de suporte emocional adequados dos seus familiares. O afastamento dessas pessoas corrobora seus sentimentos de desamparo e abandono, frente à hospitalização:

*Não recebo **nenhuma visita**, só as do hospital. Vocês, as voluntárias, o povo que vem ver as crianças. Só. **É eu só**. Não vem ninguém me visitar não.
Quem está em casa não tem noção do que a gente passa aqui não. Pensa que a gente está aqui numa boa.
[...] a minha cunhada disse: "Ah! menina! Marinalva precisa de nada não. Lá, no hospital, tem de tudo!"
Eu disse: Jesus Cristo! Quer dizer que é isso que eu mereço, é? Eu não **preciso de atenção**, de nada não, só de comida, não é?*

Em relação aos sentimentos de desamparo e sensação de abandono, explicitados pela mãe, são característicos do fenômeno da hospitalização. Neste sentido, Fongaro e Sebastiani (1998) dizem que o desamparo implica

[...] na perda de referenciais significativos na vida do indivíduo, desde sua rotina de vida, seus hábitos, seus costumes, perda da autonomia, do controle sobre seu destino, passando a ter que incorporar em seu repertório novas regras de organização (FONGARO; SEBASTIANI, 1998, p. 46).

Assim, durante o período da hospitalização, a mãe, desprovida de seus referenciais e com o distanciamento de vínculos significativos, como os da família, tem a sensação de abandono, que é característica desse desamparo.

Torres (1999, p. 138) refere-se à necessidade dos pais de “[uma] forte rede de apoio social”, para enfrentar a dificuldade de cuidar do filho com câncer. Assinala, também, que, muitas vezes, os pais têm dificuldades para encontrar esse apoio, de forma eficiente. Assim, a busca de um apoio da família, sem reciprocidade, resulta em desgaste emocional para a mãe, como ilustra a seguinte fala:

*Assim, eu não tenho paciência com nada, quando eu me aperreio. Eu estou muito brigona, me dá... às vezes eu sinto **revolta**. Passa por tanta coisa, quando chega em casa... a gente... não tem... sossego. Tem problema aqui, quando chega em casa é pior.*

Marinalva diz sentir-se “presa” ao contexto da doença do filho. Ao enfrentar a realidade da recidiva no filho, a mãe percebe-se presa a uma luta atroz e constante para ajudá-lo, no combate à doença.

A imprevisibilidade do câncer no filho reflete-se em uma angústia avassaladora para Marinalva:

*Eu não vou ficar aqui dentro **presa**. Ninguém **agüenta não**, menina, ficar vinte e quatro horas aqui dentro, sentada aqui... Jesus me livre! 'Vai-te embora'!¹¹! Você aqui dentro vinte e quatro horas, Deus me livre.*

¹¹ Expressão usada casualmente em Pernambuco que pode significar, dentre outras coisas: “Abandonar algo ou alguma situação”; “repulsa por determinada coisa”; “deixar de lado certo desafeto”; etc.

Diante dessa fala, apropriamo-nos de algumas palavras de Torres (1999) para compreendermos melhor o sofrimento da mãe, ao acompanhar o tratamento do filho com câncer. A autora diz: “Observar a dor e o sofrimento de uma criança com câncer é com certeza uma dura experiência, tanto para a família, como para os profissionais de saúde envolvidos com ela” (TORRES, 1999, p. 131). Assim, a recidiva da doença torna o tratamento longo, sofrido e incerto, exigindo uma mobilização de todos os recursos psíquicos da mãe e da criança (VALLE, 1997).

A quantidade de tempo e o esforço pessoal, devotados ao tratamento do filho, revela-se em veladas inquietações. Com isso, Marinalva, à sua maneira, fala da necessidade em se distanciar um pouco desse contexto da hospitalização:

Eu boto para andar lá por fora mais as meninas. Eu não saio assim quando ele está no soro, que ele não está passando bem. Claro que eu não deixo! Mas ele estando bem, eu vou pra o shopping mais as meninas, ando ali pelo bazar. Eu ando, ali... encontro uma amiga converso um pouquinho, aquilo já distrai, não é?

Com a recidiva do câncer, a mãe revela a sua preocupação em redobrar a atenção e os cuidados com o filho doente:

*Chegar em casa eu tenho que está em cima dele, para ele... não correr, para ele não andar. Ele é virado! Ói! ele não estando sentindo dor, ele corre, ele faz tudo. Ele é muito danado, tenho até **medo** dele se machucar e **piorar**.*

Valle (1997) ressalta que uma das atitudes mais comuns por parte da família com seu filho que tem câncer é a superproteção, que é motivada por

Medos de diversas ordens que trazem atrás de si um medo maior, que é o medo da morte, a família passa a tratar a criança doente de forma diferente da qual até então vinha acontecendo: não permite brincadeiras que envolvam maior atividade física, não a deixa sair sozinha, ir brincar com os outros amiguinhos, ir à escola, mesmo estando em condições (VALLE, 1997, p. 125).

Desse modo, a mãe passa a cuidar do filho doente, de forma diferente da qual fazia antes da doença, podendo significar numa busca de amenizar os sentimentos de impotência diante dessa situação; de evitar possíveis sentimentos de culpa e

remorso, no caso de piora ou morte da criança; ou mesmo uma maneira de resguardar a saúde do filho.

Marinalva descreve as características positivas do filho. Ela reconhece que o filho tem uma energia pulsante de vida; mesmo diante de uma doença avassaladora que o debilita bastante, ele mantém a sua alegria. A mãe expressa admiração pelo espírito de luta do filho, frente à sua doença:

*Ele é um menino muito animado. Tem menino que qualquer coisa, não é? Fica decaído. Ele não, **ele reage**.*

Finalizando com a sua narrativa, Marinalva sugere que haja no hospital, um acompanhamento psicológico individual e diário às crianças, e suas respectivas mães-acompanhantes. Para ela, uma atenção específica possibilita à mãe ser acolhida, preservando as suas particularidades.

*Porque eu acho assim, a psicóloga... todo dia... conversa com a criança, quando terminar a palestra com a criança, é com a mãe. Todo dia é uma mãe... cada uma tem o seu problema diferente, às vezes, a gente não quer **expor o problema da gente**, não é?*

Essa fala leva-nos a refletir sobre a nossa relação com Marinalva. Foi nesse encontro único que se manifestou a apreensão de sua realidade. “A significação da situação transparece no encontro de minhas vivências com as do outro” (AUGRAS, 2000, p. 14). Desse modo, a compreensão do outro, no caso, da mãe-acompanhante, fundamentou-se no interjogo das nossas subjetividades.

Para ilustrar a compreensão do sentido das vivências de Marinalva, encontramos em Boff (2000), no sub-título “Heróis e heroínas de suas próprias sagas”, uma reflexão muito interessante sobre as nossas atitudes diante dos acontecimentos da vida. O autor diz:

O que efetivamente conta não são as coisas que nos acontecem. Mas, sobretudo, a nossa reação frente a elas. Nessa reação irrompe a força irradiadora dos arquétipos. O decisivo são os sentimentos, os valores e as visões que tivermos elaborado em confronto com as venturas e desventuras da vida e o crescimento que elas nos

proporcionaram. O arquétipo do herói/heroína nos ajuda a ser heróis e heroínas de nossa própria vida e jornada (BOFF, 2000, p. 115).

Após alguns meses...

Quando visitávamos o Hospital de Câncer, em agosto de 2003, Marinalva estava internada, acompanhando o filho no tratamento com quimioterapia. O seu filho estava reagindo bem à nova série de procedimentos terapêuticos.



Eu... tem horas que eu estou alegre... e tem horas que eu estou triste...

5.1. 6. *Eu... tem horas que eu estou alegre... e... tem horas que eu estou triste...*

Nely estava no hospital, há um mês, acompanhando o tratamento quimioterápico de sua filha de 16 anos, com câncer ósseo na bacia.

Segundo informações médicas, repassadas a Nely, o caso da filha é muito grave. Há indicação cirúrgica, no entanto, como o tumor é de grandes proporções, a equipe médica aguarda uma regressão nas suas dimensões, para que a cirurgia seja realizada com certa segurança. O estado de saúde de Jane, a filha de Nely, é bastante delicado; ela encontra-se debilitada e com muitas dores.

Nely relata que desde o momento do diagnóstico da doença da filha, há seis meses, tem vivenciado sentimentos de extrema angústia e incertezas.

Eu digo: Meu Deus! Será que a minha filha vai ficar boa? Será que a minha filha vai melhorar?

*Eu digo: eu quero minha filha **sempre boa** e quero ver ela **casada**, não é?¹²*

As falas acima parecem revelar-nos que a mãe, perante o câncer em sua filha, passa a conviver com a dualidade morte-vida.

O sentimento de estar frente a um duelo entre a vida e a morte, diante de uma doença grave, é assinalado por Melo e Valle (2001, p. 184) como: “para os familiares, a imposição de morte iminente de um filho leva a sentimentos bastante difíceis e complexos, pois quando têm um filho, esperam que ele cresça, tenha uma profissão, case e tenha filhos”. Com a doença, a mãe percebe o estreitamento de todos estes sonhos e que as projeções do futuro, para a filha, estão seriamente ameaçadas.

¹²Os depoimentos orais dessa mãe foram fornecidos no mês de fevereiro de 2003. As citações das suas falas aparecerão sempre em itálico.

Nely mostra uma maneira bem particular de enfrentar o contexto da hospitalização. Em determinados momentos, ela age como se nada estivesse acontecendo. A mãe fala desse comportamento:

*Eu fico **sorrindo**, brincando com todo mundo, não é não?
Eu não quero **confusão não** [...]*

Nely explicita acima uma possibilidade de encarar a doença extremamente grave da filha, ou seja, através do distanciamento; no sentido de negação à situação, permite amenizar o choque do diagnóstico de câncer e a angústia diante da possibilidade da morte iminente da filha.

No início de uma doença grave ou crônica, é comum a necessidade de negação. “Percebe-se que essa necessidade vai e volta, com a evolução da relação da doença e elaboração desta” (SANTOS; SEBASTIANI, 1998, p. 158). Assim, a mãe, embora saiba sobre a gravidade da doença, em alguns momentos, não se relaciona com ela, adotando atitudes que, muitas vezes, leva-se a achar que ela está vivenciando uma outra situação, que não a da doença da filha. A seguinte fala ilustra essas considerações:

*Eu fico dançando, eu ligo o rádio fico dançando, brincando por aí.
Agora só que eu... tem horas que eu estou **alegre**, e tem horas que eu estou **triste**.*

Nely fala da sua inquietação frente ao contexto hospitalar. Para ela, esta é uma experiência muito mobilizadora. Assim, expressa a sua dificuldade de estar em confronto direto com a realidade da doença da filha:

*É, eu gosto de fazer alguma coisa. Fico me balançando na cadeira,
fico andando pra frente e pra trás. Assistindo televisão [...]
Tem que ter alguma coisa pra fazer.
Fico sorrindo, brincando, dançando, qualquer coisa eu faço.
E quando sai um brega eu começo a **dançar** aí na sala [...]
Eu lavo roupa... boto lá na casinha. Faço lulu de cabelo, faço tapete...*

As falas supracitadas revelam o quanto, nesses momentos, a negação aparece vinculada a um “escudo poderoso” (BRAZELTON, 1991, p. 153), que a mãe se apropria para lidar com essa situação aterrorizante, o câncer da filha.

Nely expressa o seu sentimento frente à realidade da doença da filha:

*Essa doença **horrível**, não é fácil, viu?
Nunca pensei passar por isso.
Eu acho que é muito importante se eu estiver ao lado dela, não é?
[...] é importante uma **mãe** ficar ao **lado da filha** quando a filha está **doente**.*

Sua fala mostra que, mesmo diante dessa missão que, às vezes, parece impossível para uma mãe suportar, que é acompanhar o tratamento da filha com câncer, e com isso, encarar a dor da própria filha, ou mesmo das outras crianças hospitalizadas, ela tem energia e recursos próprios para dar assistência e apoio à filha doente.

Nely expressa que, para fazer face à realidade da doença da filha, deposita sua total confiança na equipe médica. É nessa crença, que ela encontra um modo de substituir o aspecto mais insuportável dessa realidade, o medo iminente da morte da filha, por uma ilusão desejada, a sua cura:

*Fica aquela **fé** que ela vai ficar boa... nas mãos dos **médicos**.
Aí, pronto, nem me lembro de coisa ruim, entendeu?
Tem hora que eu fico triste um pouquinho. Mas tem hora... que eu fico bem alegre, sei que minha filha vai... ficar boa.*

Nely fala com sentimentos de profunda tristeza e certa revolta porque a filha, ao adoecer, estava em pleno desenvolvimento de suas potencialidades:

*Porque minha filha estava trabalhando, não é? Ela adoeceu **trabalhando**, é.
Ela ficou mancando da perna com muita dor, aí... começou [...]
Ela, com o dinheiro dela, ela era mais velha, comprava para os... irmãos dela.*

As falas acima revelam o quanto é perturbador, para a mãe, perceber que as possibilidades e perspectivas de futuro da filha estão profundamente alteradas frente à doença. O amanhã, então, apresenta ameaça e insegurança, trazendo uma

angústia avassaladora para a mãe, que, de modo geral, sempre espera morrer primeiro que seus filhos, sem considerar que a morte é uma possibilidade concreta da nossa existência, podendo ocorrer a qualquer momento.

Nely remonta à trajetória de vida da filha, numa maneira de dar um sentido, de ordenar essa cadeia de sofrimentos que conduz ao drama atual, vivido com a sua doença:

Mas ela vivia sofrendo de dor de coluna, porque ela começou a trabalhar pegando peso, muito novinha. É não! Ela já... o problema dela já é coisa de pequena. Eu acho que isso aí ela... ela puxou a alguma família.

Ela... já sofreu muito na vida. Essa menina é muito agitada. Já teve problema de criança, não é? Tudo isso ela já teve.

É através de fatos ocorridos no passado que Nely atribui um sentido para a enfermidade da filha. Outrossim, essa elaboração é uma tentativa de preencher um “vazio explicativo” (VALLE, 1997, p. 63). Ou seja, a mãe procura reconstruir o vivido para compreender o aparecimento da doença no corpo da filha. Essa reconstrução, muitas vezes, é necessária, pois possibilita às pessoas envolvidas conservar um certo domínio em suas vidas. Pois, os fragmentos de uma vida que aparecem no contexto da doença, “mesmo absurda, uma causa ou uma articulação de vividos são preferíveis a uma desordem psíquica total” (VALLE, 1997, p. 63). Assim, os conflitos e sofrimentos são retomados numa trajetória que dá à mãe um sentido ao adoecimento da filha.

Nely atribui à doença da filha o significado de punição e castigo a si mesma. Isso é algo que mobiliza a mãe e gera sofrimento, o que pode ser apreendido na seguinte fala, que é uma seqüência imediata da última apresentada:

Aí, ela já apanhou muito também do pai dela, ouviste? O pai dela bêbado, dava nela de coice.

E... eu inventei de casar... de ter um homem desse. Mas eu pensei uma coisa, foi outra, não é? Mas ele (o ex-marido) é meio fraco do juízo [...]

*É uma luta criar os filhos, só Deus sabe como é que eu fico vendo agora a minha filha **doente** [...]*

A situação de doença grave na família envolve intrincados conteúdos de culpabilização. E na busca de causas que justifiquem o aparecimento da doença, a relação doença-castigo encontra solo fértil, dada a própria fragilidade imposta pelo sofrimento da situação traumatizante. Muitos pais sentem-se culpados por acreditarem ter sido causadores da grave doença (CHIATTONE, 1998a). “A culpa associa-se à noção de castigo; não é de se estranhar que então se procure este para aliviar aquela” (KNOBEL, 1992, p. 52). Assim, Nely, à procura de uma explicação que determine o alívio de seu sofrimento com o sentimento de culpa, questiona-se sobre situações que envolveram maus tratos e desprezo à filha doente. A seguinte fala ilustra essas considerações:

*O meu ex-marido, o pai da minha menina, bebia e **espancava** a minha filha, e eu... não podia **fazer nada** senão eu apanhava também [...]
Agora, ela (a filha), está aí doente [...]
Sei não... uma mãe **luta** tanto pelos seus filhos [...] mas [...] eu não sei não... É um **sofrimento** ver **ela assim**.*

Nely rememora o seu passado, que é atualizado nas possibilidades do presente. Assim, remonta à sua história pessoal de sofrimento e dor diante do que tem sofrido com a doença da filha. A doença grave confronta a mãe com o sentido da vida, com sua história familiar, com os limites do suportável:

*Mas... eu já **sofri muito** na minha **vida**... Porque eu sou filha adotiva, aí eu não sei o lado da outra família... Eu tenho dois irmãos doidos, sabia? Dois irmãos doidos que já teve até coisa com a mãe. Tocava fogo na aranha da mãe. Olhe, só você vendo!
Porque meu marido já quebrou prato na minha cabeça, já tirou sangue.
É... eu já **sofri muito** na minha vida...*

No processo do ir-e-vir das recordações passadas, Nely traz para o hospital um álbum de fotografias com retratos da infância saudável da filha. Ela percebe a condição bastante debilitada da adolescente, evidenciada pela sua aparência física.

No entanto, demonstra que transcende os fatos atuais e remonta a uma realidade que jamais gostaria que fosse, de tal forma transformada:

*Eu fico impressionada... a minha filha... ela agora está assim, magrinha, careca... mas ela é muito bonita, minha menina. Doutora, olha minha filha como **ela é linda!** (fala da mãe ao mostrar as fotos da filha). Veja como ela tem um sorriso todo especial. Essa é a minha **jóia preciosa**.*

Diante do estado físico debilitado, frágil e vulnerável da filha, Nely demonstra todo o amor que sente por ela. Utiliza suas forças para encorajá-la, ressaltando as suas características positivas.

Nely reconhece que diante, de todas as conseqüências que a filha tem sofrido com a doença, é importante que ela se mantenha à frente com os seus cuidados maternos e seu apoio emocional. A mãe teme que sua filha não tenha disposição para lutar contra a doença:

*Quem está com saúde [...] o marido cuida lá do resto, não é? Mas quem está assim... ela tem dificuldade de andar, não é? [...] porque ela... tem dificuldade [...] de ficar de pé. Aí, fica **sem vontade** de se levantar, **sem forças** [...] [...] a minha menina não pode **ficar só não**.*

Quando uma criança ou adolescente adoece de câncer, sua vida passa por uma rápida e forte transformação. Em pouco tempo, ela percebe que algo muito ruim está lhe acontecendo. E, nesses momentos, de muitos temores, incertezas e sofrimentos, o doente necessita do suporte e da sustentação emocional dos pais, dos amigos, enfim, de pessoas do seu convívio social (TORRES, 1999).

Nely, ao mesmo tempo que refere-se ao apoio emocional e afetivo que a sua filha tem recebido do namorado, expressa a sua consciência da gravidade do caso da filha:

*E o rapaz, o namorado dela, dá uma grande **força** a ela. Porque se ele acabar o namoro agora, do jeito que ela gosta dele, aí... Jane (a sua filha) **morre** mais ligeiro ainda. Ele dá uma grande **força**.*

Com essa fala, deparamo-nos com a necessidade de ressaltar como Nely, durante a narrativa, aos poucos, vai revelando o seu modo de encarar a gravidade da doença da filha. Nos primeiros relatos, ela demonstrava distanciar-se o quanto possível do contexto da doença, apropriando-se, algumas vezes, da negação. Conforme o caminhar da narrativa, percebemos que a mãe se desprende da negação temporária e passa a falar sobre a doença da filha e sua gravidade. Entendemos que o enfrentamento dessa realidade é construído no dia-a-dia, na convivência com o tratamento da filha doente. Acreditamos também, que quanto mais a mãe fala sobre essa situação, maior é sua compreensão sobre a mesma, levando-a a encarar melhor esse fato.

Nely revela que, com o adoecimento da filha, formou-se uma rede de solidariedade na sua comunidade, ajudando a família, inclusive, financeiramente, a superar os primeiros momentos de crise com a doença:

*A professora dela [...] comprou um colchão pra ela, me **ajudou bastante**.
É... durante esses seis meses eu tive tanta ajuda, graças a Deus.
A professora, os alunos do colégio... meu marido passou dois meses sem fazer feira. Foi... muita ajuda.
Aí, depois... de uns dias pra cá, **ninguém ajudou mais...***

Notamos que a solidariedade da comunidade de Nely foi atuante diante do diagnóstico de câncer em sua filha, porém, esvaziou-se com o passar do tempo. Em geral, as pessoas mobilizam-se com o aparecimento de uma doença grave. No entanto, em um curto período de tempo, elas se acomodam a essa realidade, e assim, retomam à normalidade de suas vidas.

Para Nely, o adoecimento da filha significa ter que enfrentar várias dificuldades; dentre elas, a financeira, pois os gastos são maiores com transporte, devido às idas da filha doente ao hospital; medicamentos; exigências e solicitações

que a filha doente costuma fazer, como uma alimentação diferente da qual normalmente é servida no hospital; material de higiene pessoal, entre outros.

Nely fala de sua preocupação em manter uma boa alimentação à filha enferma. A boa nutrição significa algo vital que pode garantir a sobrevivência da filha, debilitada pela doença; como também, representa um certo alívio no sentimento de impotência, pois, a mãe percebe-se fazendo algo pela sua recuperação:

*Porque ela... quando ela vai pra casa é... aí, ela come bem, não é?
Ela já está no benefício, aí, o dinheiro dela eu só compro coisa boa pra ela, assim pra ela se alimentar bem. Fígado, suco de beterraba com laranja, essas coisas assim que dão força pra ela superar essa... **doença... horrível**, não é?
Quem está doente tem que comer melhor [...] não é?*

Nely expressa o desejo de manter-se todo o tempo, acompanhando o tratamento da filha. Revela seu modo preocupado de estar diante da doença da filha:

*Se vou pra casa fico **preocupada** com ela aqui no **hospital**.
Não sei não...
Tenho **medo**... tem que ser eu mesma.*

Mais uma vez, apropriamo-nos da expressão “preocupar-se”, no sentido atribuído por Heidegger (1999) como uma indicação de “temer por” (p. 95). A mãe, diante do tratamento da filha, depara-se com as preocupações quanto a sinais, sintomas ou situações que podem representar complicações para a doença da filha, que também significam “temer por”. A preocupação indica que há uma expectativa e temor da morte da filha doente. Ao dizer que não pode afastar-se da hospitalização, a mãe demonstra um pensamento mágico, como se a sua presença fosse capaz de proteger a filha da morte.

Nely relata que a partir das informações dos progressos de outras jovens doentes, ela encontra conforto e renova a sua esperança na cura da filha. Fala de fé

e esperança, aspectos primordiais para poder viver o cotidiano de ter uma filha com câncer, com a chamada doença da incerteza. “Não ter esperança é fechar-se para o futuro, mesmo o mais imediato” (VALLE, 1997, p. 139). Assim, a mãe diz:

*Eu tenho esperança que ela fique boa, porque pior ela já veio, não é?
E eu já vi muitas moças aí, **muita gente** aí, que **está boa**, não é?
Eu digo a ela: Você tenha fé em Deus que você vai ficar boa.
Eu sei que... eu acredito que a minha **filha vai ficar boa**, porque até o caroço já está sumindo [...]*

Em referência à questão explicitada acima, Valle (1997, p.125) diz: “Quando estão no hospital, os pais procuram se proteger, tentando não tomar conhecimento das condições de crianças que estão em estado grave, enquanto buscam informações sobre o progresso de outras”.

Nely fala sobre as suas preocupações com os filhos sadios. Diante da hospitalização da filha, perde a conexão com o cotidiano da família, sendo frontalmente atingida em sua sensação de aparente proteção materna, evidenciando em consequência, intenso sentimento de angústia:

*Muita **preocupação e cuidado**. Isto é, uma **mãe** que tem cuidado como eu. Sim, porque eu me preocupo muito com os meus filhos. Estou aqui, mas minha cabeça está lá, pensando neles.*

Nely afirma sentir-se penalizada em deixar os outros filhos quando vem acompanhar a hospitalização da filha doente. A mãe sente-se dividida nos seus cuidados e atenção materna. Com isso, demonstra conflitos de sentimentos em não poder atender às solicitações de todos os filhos. Manifesta impotência, sofrimento, tristeza, alternados com luta, força e persistência:

*Eu tenho **pena** quando eu venho pra cá, porque a minha menina fica... chorando. A minha filha que tem nove anos. A bichinha é muito pequena pra ficar **sem a mãe**, não é?
E a minha filha doente que não anda direito... pode ficar sem a mãe?
Não, de jeito nenhum!*

Nely relata o sentimento de solidariedade que partilha com as outras mães-acompanhantes. O compartilhar de sentimentos e situações com outras mães-

acompanhantes significa uma “disponibilidade para compreender o outro naquele momento da sua existência” (VALLE, 1991, p. 187). Com isso, a mãe percebe que, nesse caminho da solicitude com as outras mães, ou seja, com a compreensão recíproca, os seus ânimos são renovados mutuamente, durante a hospitalização dos filhos:

*Eu sou unida com as... mães todinhas [...] Isso não me incomoda em nada, em nada, graças a Deus. A gente **conversa**, ri, aí, passa o tempo. Tem gente que fica estressada aqui. Aí, a gente fica conversando com ela... aí pronto, passa. **Uma ajuda a outra a conversar**. Aí, eu digo: Oh! vamos dançar, vamos brincar? A gente tem que brincar, conversar, sorrir, não é? Não se aperrear. Aí, passa... o estresse. A gente conversando com outra, se fosse uma pessoa sozinha aqui... sem ter nenhuma mãe, não era pior, não é? As **mães têm que se unir** pra conversar. Têm que se unir.*

Nely menciona as visitas que recebe no hospital. A mãe explicita que elas foram muito freqüentes, no início do tratamento da filha. Observamos que, muitas vezes, os amigos, os parentes, não suportam conviver com a realidade de dor e sofrimento, inerentes ao contexto do câncer. Assim, não é raro observar o afastamento das pessoas durante o período da hospitalização. Com isso, desencadeia-se um sentimento de abandono e isolamento nas pessoas que estão hospitalizadas. A seguinte fala ilustra essas considerações:

*Eu já recebi muita visita. Muita visita. No **começo foi muita visita**, veio até do interior... uma besta do interior. Aqueles carrão. Olha! essa semana não veio ninguém não... Parece até que esqueceram da gente aqui no **hospital**... não sei... a gente fica muito **isolada** aqui.*

Nely fala sobre a sua angústia diante dos momentos em que a filha recebe alta hospitalar. Nesse sentido, o tratamento, no hospital, reveste-se de significados que representam em maior confiança e tranqüilidade para a mãe. Expressa, também, a sua preocupação e temor frente a imprevisibilidade da doença da filha:

*Aqui no **hospital**... não tem aperreio de... nada, fico bem **tranqüila**. Eu fico bem tranqüila com a minha filha*

*Agora... quando eu vou pra casa que ela está com febre ou sentindo alguma coisa. Aí, meu coração chega bate forte, já sei que... ai, meu Deus! Será que **minha filha vai morrer?** Já imagino assim.*

Diante da percepção da finitude iminente da filha, a mãe é tomada por uma “angústia avassaladora que não pode ser eliminada, pois pertence à própria existência do homem, que é o defrontar-se com o não ser mais” (VALLE, 1997, p. 139). Essa situação evidencia inúmeros sentimentos, tais como, desespero, o pavor do abandono, o medo da separação, entre tantos outros.

No nosso último encontro com Jane, a filha de Nely, ela encontrava-se em tratamento apenas com sedativos, para aliviar as suas fortes dores.

De acordo com o relato de Nely, a equipe médica havia informado-lhe sobre a alta hospitalar que daria à sua filha, por não haver mais possibilidades terapêuticas para tratá-la no hospital. Desse modo, a partir daquele momento, o tratamento da filha seria realizado em casa e consistiria em administrar doses de analgésicos para aliviar as suas dores.

Diante disso, Nely, ao seu modo, transmitiu à filha doente que:

[...] você vai morrer em casa, porque os médicos não querem fazer mais nada por você [...]

Nely manifesta uma reação hostil a esse luto antecipatório. Conforme Torres (1999, p. 154), “[...] em todo luto há inevitavelmente tristeza e raiva”. A mãe está triste porque está perdendo uma relação significativa e, de certa forma, está morrendo junto com a filha. Ainda segundo Torres (1999),

Quando morre uma criança, uma parte dos pais morre com ela. Devido a sua tristeza, os membros da família comunicarão inevitavelmente sua pena e sua dor à criança e freqüentemente, em função da angústia deste luto antecipatório, podem se afastar da criança, tornando-se emocionalmente menos disponíveis para ela (TORRES, 1999, p. 154).

Refletir sobre os nossos encontros com Nely, leva-nos ao significado do que é compreender, entendido como apreender algum sentido; envolver com. Desse

modo, a partir da familiaridade com o sentido das suas vivências diante da filha gravemente enferma com câncer, constatamos que:

[...] a compreensão precisa recorrer sempre a um processo de empatia, a um processo subjetivo. [Com isso] a compreensão permite compreender um sujeito enquanto sujeito. [Entendemos que] no processo da compreensão, para mim que sou sujeito, 'ego', o outro passou a ser um 'ego alter', um outro eu. Dentro de mim, compreendo o que pode ser um 'eu' e o que pode ser um outro eu (MORIN, 2003, p. 126, grifos do autor).

Diante disso, apropriamo-nos das seguintes palavras para expressar os nossos sentimentos frente à dor de Nely:

A dor do outro não é a minha dor, mas ela me dói.
(COPPE, 1998 apud SASDELLI; MIRANDA, 2001, p. 100)

Após algum tempo...

No mês de agosto de 2003, fomos informados que Jane, a filha, de Nely, havia falecido no mês de julho de 2003 [...]

COMPREENSÃO DAS VIVÊNCIAS DAS MÃES-ACOMPANHANTES



6. COMPREENSÃO DAS VIVÊNCIAS DAS MÃES-ACOMPANHANTES

Neste capítulo, retomamos as unidades de significado apreendidas nas narrativas, a fim de permitir uma compreensão integrada do sentido das vivências de mães que acompanham o internamento de seus filhos para o tratamento do câncer. Embora cientes da singularidade de cada vivência, notamos que, por mais singular que ela seja, há expressões que são compartilhadas, como: sentimentos, sofrimentos, expectativas, alegrias, que são narradas pelas mães e que expressam o contexto em que estão inseridas, tanto no que se refere à cultura quanto à própria contingência humana.

Por meio das falas das mães, o universo de suas vivências – sentimentos, emoções, desejos, idéias – revelou-se à nossa consciência, num processo intersubjetivo; ou seja, no entrelaçamento da subjetividade de cada mãe com a nossa subjetividade, chegamos ao sentido dessas vivências.

Por essa ótica, percebemos que, frente à hospitalização, a maioria das mães expressa sentimentos de desespero, solidão, temor e dificuldade de adaptação, sente-se perdida e assustada diante das peculiaridades daquele contexto. Uma das mães expressa os sentimentos descritos, enfrentando a internação através do distanciamento, evitando o contato direto com a realidade da doença. Relata ficar brincando, cantando, dançando, durante o tratamento da filha, gravemente enferma, numa forma de demonstrar a sua extrema inquietação frente à possibilidade da morte iminente da filha.

Todas as mães reconhecem a importância de estar ao lado dos filhos doentes, acompanhando-os e encorajando-os no tratamento; relembram a peregrinação e o sofrimento vividos para chegar ao diagnóstico de câncer e

demonstram incredulidade frente à confirmação do mesmo. Frequentemente, evitam nomear a doença dos filhos; prevalecendo o estigma social de morte que a palavra “câncer” carrega.

De modo geral, as mães questionam a causa da doença dos filhos. Com isso, remontam a ações passadas, em busca de negligências pessoais que justifiquem o aparecimento do câncer. Algumas das mães atribuem à doença o significado de punição e castigo a si mesmas. E, assim, expressam forte sentimento de culpa, recordando o passado de sofrimento pessoal, em busca de sentido que signifique o sofrimento atual com a doença do filho.

Frente ao contexto da hospitalização, todas as mães experienciam sentimentos ambíguos, ora desejando estar junto ao filho doente, ora desejando afastar-se. Isto evidencia a situação em que tais mães se encontram diante da doença do filho. O câncer provoca sentimentos diversos, como: perda iminente, culpa, desespero, tristeza; e necessidade de agarrar-se a qualquer esperança de cura. Além disso, o filho doente, que é tão amado, é o “responsável” pelos sentimentos experienciados por essas mães. É pelo filho com câncer que elas sofrem; é ele o objeto de suas preocupações e que as afasta da família, dos outros filhos, enfim, da vida. Daí sua ambigüidade: desejam cuidar do filho, pois o amam, mas também desejam afastar-se do sofrimento inerente ao contexto da doença.

Há ainda, a preocupação com a família e os filhos que ficaram em casa. Deste modo, as mães demonstram sentir-se divididas em seus cuidados. Assim, expressam culpa, por não poder atender às solicitações de toda a família; tristeza e temor, pela possível revolta dos filhos sadios, que se sentem preteridos pelos cuidados com o doente.

As mães explicitam que não delegam os cuidados com os filhos doentes a uma outra pessoa, por acreditarem que são as únicas capazes de bem cuidar e protegê-los, de todos os males. A maioria das mães prefere sacrificar-se e ficar acompanhando todo o tratamento do filho. Há, entre elas, um pensamento mágico, significando que a presença constante da mãe protege o filho de inesperados acontecimentos, sobretudo, da morte.

Refletindo os valores da cultura, que considera a mãe como principal responsável por tudo o que acontece com um filho, surge também, a questão das cobranças familiar e social, em torno da responsabilidade materna acerca dos cuidados com estes, principalmente, no caso de seu adoecimento. As mães mostram que assumiram o papel de “mater dolorosa”, ou seja, aquela que deve viver para se sacrificar pelos outros, quer sejam pai, marido ou filhos. É ela que cuida e protege todo mundo. Assim, a mãe cuida do filho que adocece, bem como de toda a família, de tal modo, que na sua ausência com a hospitalização, surgem os problemas familiares. Os filhos sadios, o marido, toda a família, sofre com a perda dos cuidados maternos. Com isso, há uma desorganização na dinâmica familiar que, muitas vezes, resulta em sérios conflitos.

Com a hospitalização, rompe-se o cotidiano das mães com a família, e, com isso, elas necessitam adaptar-se a uma rotina hospitalar. Portanto, a maior parte de seus dias é preenchido com os cuidados ao filho doente. Desse modo, quase todas as mães expressam saudades do seu dia-a-dia: os afazeres domésticos, sobretudo, o convívio com as suas famílias. Manifestam muita ansiedade em se comunicar com os outros filhos, durante a hospitalização. Demonstram que o tempo prolongado de internamento provoca desequilíbrio funcional, com intenso desgaste emocional que se reflete nas suas interrelações. Diante disso, as mães mostram irritabilidade,

instabilidade no humor, mudanças bruscas de comportamento, sinais de profundo cansaço, desânimo, distúrbios do sono e alimentar, entre outros.

Expressam que, acompanhar o tratamento de um filho com câncer é permanecer em estado de contínua tensão. De modo geral, as mães, para sobreviver à situação de hospitalização e tratamento do filho, com os intensos desgastes físicos e emocionais, procuram, através de uma rede de solidariedade, ajudar-se mutuamente, sendo uma forma de encontrar forças para suportar o sofrimento. A compreensão mútua das mães-acompanhantes é um aspecto determinante no processo de adaptação à hospitalização. Evidencia-se, também, nas suas falas, a busca por um ambiente no hospital que se torne mais familiar, que se assemelhe às suas moradas. Assim, o espaço da doença do filho define novos padrões de interações e amizades para a mãe-acompanhante.

Algumas das mães expressam sentimento de “aprisionamento” ante o câncer em seus filhos; demonstram sentir-se impotentes. Com isso, buscam, através de alguns cuidados com o filho doente, minimizar este sentimento. Preocupam-se com a alimentação e higiene dele; com a manutenção das enfermarias limpas; buscam informações sobre a enfermidade do filho para ajudar na sua recuperação. Saber a respeito da doença é uma forma, também, da mãe familiarizar-se com esse universo, e assim, abrandar a sua angústia.

Há mães que falam sobre o bom relacionamento e a empatia com a equipe de saúde, o que favorece o vínculo de confiança entre a mãe e os profissionais, sendo importante na cooperação e participação no tratamento do filho. Instala-se, então, a *confiança participava*. Outras mães falam da dificuldade de comunicação com a equipe médica, por inibição e medo, por falta de disponibilidade de tempo da equipe

e por não compreenderem a linguagem científica freqüentemente empregada pelos profissionais de saúde.

A maioria das narrativas das mães demonstra que a religião e a fé significam temor à situação, ao mesmo tempo em que afirma suas esperanças na cura dos filhos. Através da fé e confiança, as mães buscam uma defesa contra as intensas angústias e um modo de enfrentar a situação; como também, é por meio da religiosidade que elas encontram significados para o adoecer de seus filhos. O câncer aparece vinculado a uma “providência divina”, ao “sentido missionário do adoecer” (LOPES; VALLE, 2001, p. 35).

Todas as mães mostram a necessidade de apoio das redes sociais, frente à doença dos filhos. Assim sendo, a mãe espera que a família, os amigos ou sua comunidade, possam contribuir com o apoio afetivo, emocional e financeiro, durante o tratamento do filho. O apoio afetivo e emocional evidencia-se nas narrativas das mães, no entanto, o apoio financeiro também é referido como desejado, sobretudo, devido às dificuldades financeiras que se exacerbam frente à doença dos filhos. Outrossim, a ausência do apoio familiar durante a hospitalização é expressada com sentimentos de extremo sofrimento, sensação de desamparo e isolamento.

Uma mãe que não conta com o apoio da família, durante a hospitalização, relata sentir-se presa em um “calvário”. Assim, expressa sentimentos de abandono, dor e muita revolta, por não ter alguém da família que possa compartilhar esses momentos difíceis que vivencia com a doença do filho. Das seis mães-acompanhantes, apenas uma recebe visitas da família durante a hospitalização. As outras mães não são visitadas devido à distância de suas cidades e às precárias condições financeiras para a locomoção dos familiares até o hospital.

Todas as mães, ao falarem sobre o hospital, expressam um forte sentimento de gratidão, reconhecendo a sua importância no tratamento e recuperação da saúde dos filhos. Revelam sentimentos de bem-estar, conforto, alívio com as atividades terapêuticas, oferecidas pelas voluntárias do hospital. Relatam que estes momentos propiciam-lhes ocupação com alguma distração.

As percepções das mães sobre o Hospital de câncer, demonstram que, este é o marco de crise, de estresse, no curso da doença de seus filhos. É uma instituição marcada pela constante luta entre a vida e a morte, cujos espaços são permeados por dores e perdas; mas é, no hospital, que a criança inicia o tratamento e tem a esperança de alcançar sua melhora, e até mesmo, a cura, minimização ou suspensão do seu sofrimento.

A maioria das mães mostrou-se preocupada com os efeitos do tratamento e temerosa que os filhos não tenham disposição para lutar contra a doença. Demonstra reunir suas próprias forças para encorajar os filhos a reagir bem ao tratamento. Mostra-se penalizada com o sofrimento das outras crianças, em tratamento do câncer. Por outro lado, reconhece que o contato com as crianças que estão se recuperando com o tratamento ajuda-lhes a manterem-se confiantes na recuperação dos próprios filhos.

Uma mãe, frente à recidiva do câncer no filho, mostra sentimentos de tristeza, revolta, desapontamento. Relembra, com muito sofrimento, a longa história de dor e luta durante os inúmeros tratamentos aos quais o seu filho se submeteu. Demonstra sentimento de frustração diante da certeza de que os tratamentos anteriores não funcionaram. A mãe passa por uma nova desorganização na dinâmica familiar; depara-se, novamente, com perdas de várias ordens, como da privacidade e da identidade, da rotina cotidiana, a separação de casa, dos outros filhos. Com a

recidiva, a mãe assume as exigências de um novo tratamento, e diante da hospitalização, expressa sentimentos ambíguos, como dor, tristeza, sofrimento, alternados com força, persistência, coragem. Manifesta o desejo de ver seu filho livre da doença e dos sofridos tratamentos; e expressa preocupação e temor com a recidiva, sobretudo, que o filho não resista às novas investidas terapêuticas.

Fala que é através da fé em Deus que encontra coragem para acompanhar o filho numa nova série de tratamento. A esperança é o recurso e a principal força espiritual que ajuda a mãe a suportar esses momentos de extremo sofrimento e dor, frente à recidiva.

Com a volta da doença, a mãe redobra a atenção e os cuidados com o filho doente. Mostra preocupação com a possibilidade da morte do filho, e assim, superprotege-o. A atitude de superproteção da mãe, frente à recidiva no filho, é muito freqüente, sobretudo, devido à imprevisibilidade do prognóstico, pois as chances de cura diminuem, havendo possibilidade de ocorrer a morte da criança.

Uma das mães frente à percepção da morte iminente da filha, demonstra todo o seu amor; manifesta intenso sofrimento, com expressão de sentimentos, como desespero, medo da separação, o pavor do abandono. Mostra uma reação hostil ao luto antecipatório; assim, expressa raiva, tristeza e intensa angústia.

A maior parte das mães solicitou um atendimento psicológico sistemático e individualizado, que lhes possibilite um espaço à compreensão de suas dores, respeitando as suas singularidades durante a hospitalização. Uma das mães sugeriu que o hospital promovesse palestras informativas sobre o câncer infantil, o tratamento, a alimentação adequada, os cuidados especiais. Enfim, é uma solicitação à equipe de saúde para que instrua a mãe a lidar com um filho portador de câncer, de maneira mais adequada à situação, e que, com isso, ela possa sentir-

se cuidando da recuperação e bem-estar da criança. É, também, uma forma da mãe perceber-se menos impotente e mantenedora dos cuidados maternos, frente à doença.

O contexto da doença do filho é vivido pela mãe como uma experiência singular, única; uma experiência de conflitos, que adquire sentido específico com os significados que as vivências com o tratamento e as relações interpessoais passam a ter, nesse momento da sua vida.

6.1. A compreensão fenomenológica jamais será completa ou fechada...

Ao chegarmos ao final do nosso trabalho, sabendo da impossibilidade de falar em conclusão, acreditamos que conseguimos desvendar significativos sentidos das vivências de mães-acompanhantes, que possibilitam uma compreensão dos seus modos de estar, diante do acompanhamento no tratamento de filhos com câncer.

Creemos que não seja possível, quando pensamos em uma assistência integrada e efetiva às mães-acompanhantes, desconsiderarmos os diferentes sentidos que elas atribuem a essa experiência. Cada olhar, que vai do susto ao medo, do desespero à fé, que busca explicação, que chora e pede consolo, é um olhar que clama por compreensão, acolhimento e atenção.

Conviver com crianças doentes com câncer revela o mundo destas mães, permeado de muito sofrimento, luta, angústia e temores. É como se as mães estivessem vivendo um infortúnio sobre o qual desconhecem a causa e o propósito.

O cotidiano das mães, na hospitalização, é repleto de inquietações e sobressaltos. O medo é uma constante diante de possíveis circunstâncias ameaçadoras à saúde debilitada dos filhos doentes. É o medo da morte que

atravessa e permanece durante todo o contexto do câncer e que, conseqüentemente, torna-o extremamente temido e abominado.

O caminhar com essas mães que sofrem levou-nos a uma intensa inquietação. Ao penetrarmos no mundo delas, colocamo-nos em seus lugares, e sentimo-nos como elas, angustiadas, partilhando os seus sofrimentos. Este foi o ponto de partida para podermos compreendê-las.

Acreditamos que, para as mães, os nossos encontros propiciaram apoio e, ao mesmo tempo, um certo alívio por terem um espaço individualizado para compartilhar os seus medos, tensões, ansiedades e incertezas, nesses momentos tão difíceis, com a doença dos filhos.

Destarte, na convivência com as mães, observamos que elas necessitam muito de atenção individual e particular; de informações pessoais e específicas sobre o seu filho, sua doença, o sintoma dele e o seu medicamento. Essas necessidades e solicitações das mães são modos singulares de buscarem acolhimento e compreensão.

A participação da mãe na hospitalização é reconhecida como fundamental para a criança. Desse modo, a equipe de saúde deve objetivar uma atenção integrada e efetiva a ela; buscar a promoção, a manutenção da sua saúde, e assim, minimizar o sofrimento inerente ao processo da doença e hospitalização, fazendo dessa mãe uma participante ativa no tratamento do filho.

As mães têm um papel muito importante na humanização do tratamento dos filhos. Assim sendo, é necessário que haja uma conscientização da equipe da pediatria no sentido de que as mães precisam de apoio, atenção, suporte emocional, compreensão, para que elas, em troca, possam ajudar no restabelecimento ou alívio do sofrimento de seus filhos.

Diante do conhecimento a que chegamos com este estudo, almejamos que os profissionais da área de psico-oncologia pediátrica, frente à compreensão dos sentidos revelados das vivências de mães-acompanhantes, possam apropriar seus recursos pessoais e profissionais para um atendimento que privilegie as reais necessidades das mães e dos filhos.

Acompanhar o tratamento de um filho com câncer leva a mãe a buscar sentido para essa experiência. A condição de ser-no-mundo com um filho portador de câncer, remete a vivências de sentimentos ambíguos, como amor, ódio, revolta, solidariedade, desespero, esperança, medo e fé. Esse é o universo do câncer, que surge inesperadamente nas vidas da mãe e de seu filho e que leva-nos a compreender a dimensão de sua incomensurável dor.



REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. C. Complexidade, do casulo à borboleta. In: CASTRO, G. (Org.). **Ensaio de Complexidade**. Porto Alegre: Sulina, 1997. p. 25-45.

-----, Biologia social das emoções. **Revista Complejidad**. Publicación del Programa de Animación Permanente de Redes de Pensamiento Complejo en America Latina y Caribe. Buenos Aires, año 2, n. 6, p. 26-32, oct/dic. 1999.

-----, Borboletas, homens e rãs. **Margem**. Revista da Faculdade de Ciências Sociais/Programa de estudos Pós-graduados em Ciências Sociais e História da PUC-SP, n. 15, p. 41-56, São Paulo, jun. 2002.

ANGERAMI, V. A. C. O Imaginário e o adoecer: Um esboço de pequenas grandes dúvidas. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.) **E a psicologia entrou no hospital...** 2. ed. São Paulo: Pioneira, 1998. p.181-210.

-----, O psicólogo no hospital. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.) **Psicologia hospitalar: teoria e prática**. 4. ed. São Paulo: Pioneira, 1999. p.15-28.

-----, O fenômeno da fé: A construção da subjetividade. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.) **Psicossomática e a psicologia da dor**. São Paulo: Pioneira, 2001. p. 11-31.

ARENDT, H. **A condição humana**. 9. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

AUGRAS, M. **O ser da compreensão**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. 9. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BENJAMIN, W. O narrador. **Magia e técnica, arte e política: obras escolhidas**, 4. ed. São Paulo: Brasiliense, 1985. 1 v.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

----- **A águia e a galinha: uma metáfora da condição humana**. 33. ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

BOWLBY, J. **Apego e perda**. São Paulo: Martins Fontes, 1997. p. 191-279. 1 v.

BRAZELTON, T. B. **Cuidando da família em crise**. Tradução de Luís Carlos Borges. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

BROMBERG, M. H. P. F. Luto: A morte do outro em si. In: BROMBERG, M. H. P. F. et al. **Vida e morte: laços da existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. p. 99-122.

BROWN, F. H. O Impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MC GOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 393-414.

BUENO, S. **Minidicionário da língua portuguesa**. São Paulo: FTD, 2000.

CANCELLO, L. A. G. **O fio das palavras: um estudo de psicoterapia existencial**. 2. ed. São Paulo: Summus, 1991.

CARDOZO, M. C. **Descobrimo o câncer de mama: um estudo sobre a produção dos sentidos**. Dissertação de Mestrado. 2002. 180f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade Franssinetti do Recife – FAFIRE, 2002.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a morte. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. 2. Ed. São Paulo: Pioneira, 1998 a. p. 69-141.

----- **Urgências psicológicas em leucemias**. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.) **Urgências psicológicas no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1998b. p.171-191.

----- **A significação da psicologia no contexto hospitalar**. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.) **Psicologia da saúde: um novo significado para a prática clínica**. São Paulo: Pioneira, 2000. p. 113-158.

CHIATTONE, H. B. C. A. A criança e a hospitalização. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.) **Psicologia no hospital**. 2. ed. São Paulo: Pioneira, 2003.

CONSELHO ESTADUAL DE DEFESA DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. **Estatuto da criança e do adolescente**. Ministério da Justiça. Secretaria dos Direitos da Cidadania. Pernambuco: 1998. p. 21-23.

COUTINHO, M. L. R. **Tecendo por trás dos panos: a mulher brasileira nas relações familiares**. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

CRITELLI, D. M. **Analítica do sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica**. São Paulo: EDUC: Brasiliense, 1996.

DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** 7. ed. São Paulo: Centauro, [2000?].

ESPÍNDULA, J. A.; VALLE, E. R. M. Vivências de mães em situação de recidiva de câncer em seus filhos. In: VALLE, E. R. M. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 129 -179.

FEIJOO, A. M. L. C. A Psicoterapia em uma perspectiva fenomenológico-existencial. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.). **Psicoterapia fenomenológico-existencial**. São Paulo: Pioneira, 2002. p. 131-158.

FONGARO, M. L. H.; SEBASTIANI, R. W. Roteiro de avaliação psicológica aplicada ao hospital geral. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital...** 2. ed. São Paulo: Pioneira, 1998. p. 05-64.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisas**. São Paulo: Pioneira, 1993.

GADAMER, H. G. **Arte y Verdad de la Palabra**. Barcelona: Piados Studio, 1998. p. 69-81.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 8. ed. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante. Petrópolis: Vozes, 1999. 1 v.

HOLANDA, A. Fundamentação fenomenológica da pesquisa do vivido. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE FILOSOFIA, PSIQUIATRIA E

PSICOLOGIA, 6. 2003. Brasília, DF. **Anais...** Brasília, DF: ABRAFIPP, 2003. p.171-183.

KNOBEL, M. **Orientação familiar**. São Paulo: Papyrus, 1992.

KOVÁCS, M. J. A morte em vida. In: BROMBERG, M. H. P. F. et al. **Vida e morte: laços da existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. p. 11- 33.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Tradução de Paulo Menezes. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LIMA, N. S. Fenomenologia e o método fenomenológico. In: SCARPARO, H. (Org.) **Psicologia e pesquisa, perspectivas metodológicas**. Porto Alegre: Sulina, 2000.

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

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. A. Vivências de uma criança com câncer hospitalizada em eminência de morte. In: VALLE, E. R. M. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 181-214.

MORATO, H. T. P.; SCHMIDT, M. L. S. Aprendizagem significativa e experiência: um grupo de encontro em instituição acadêmica. In: MORATO, H. T. P. (Org.). **Aconselhamento psicológico centrado na pessoa: novos desafios**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999. p. 117-130.

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

MOREIRA, V. A filosofia de Merleau-Ponty na pesquisa em psicopatologia crítica. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE FILOSOFIA, PSIQUIATRIA E PSICOLOGIA, 6. 2003, Brasília, DF. **Anais...** Brasília, DF: ABRAFIPP, 2003. p. 161-169.

MORIN, E. O desafio humano da comunicação. In: PENA-VEGA, A.; ALMEIDA C. R. S.; PETRAGLIA, I. (Orgs.). **Edgar Morin: ética, cultura e educação**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2003. p. 123-133.

NOBRE DE MELO, A. L. **Psiquiatria**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira: FENAME, 1979.

PERINA, E. M. Câncer infantil: a difícil trajetória. In: CARVALHO, M. M. M. J. (coord.). **Introdução à psiconcologia**. Campinas - São Paulo: Editorial Psy II, 1994. p. 79-94.

RAMOS, J. **Oncologia clínica**. São Paulo: Sarvier, 1986.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. IN: ANGERAMI, V. A. C. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. 2. ed. São Paulo: Pioneira, 1998. p.147-175.

SANTOS, M. E. M. **A criança e o câncer**. Recife: Publicações Andréa G. Botelho, 2002.

SASDELLI, E. N.; MIRANDA, E. M. F. Ser: O sentido da dor na urgência e na emergência. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.) **Psicossomática e a psicologia da dor**. São Paulo: Pioneira, 2001. p. 93-112.

SCHÁVELZON, J. Sobre psicossomática e câncer. In: MELLO FILHO, J. & COLABORADORES. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p. 215-225.

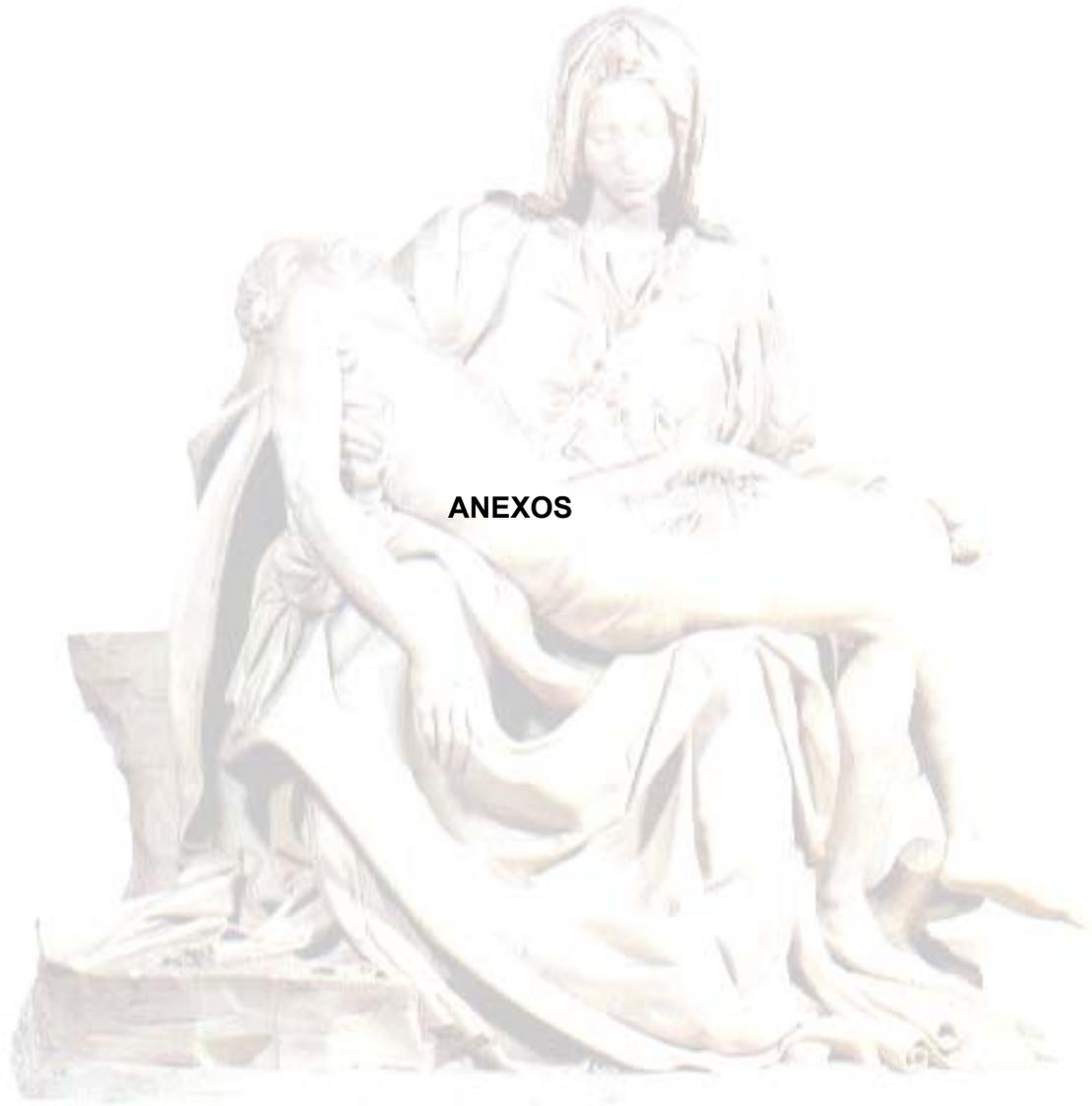
SCHMIDT, M. L. S. **A experiência de psicólogas na comunicação de massa**. 1990. 212f. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1990.

SEBASTIANI, R. W. Aspectos emocionais e psicofisiológicos nas situações de emergência no hospital geral. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.). **Urgências psicológicas no hospital**. São Paulo: Editora Pioneira, 1998. p. 09-30.

SPITZ, R. A. **O Primeiro ano de vida**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

TORRES, W. C. **A Criança diante da morte**: desafios. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

- TRIVIÑOS, A. N. S. **A pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.
- VALLE, E. R. M. O discurso de pais de crianças com câncer. In: CASSORLA, M. S. (Coord.) **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papyrus, 1991. p.181-193.
- . Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Coord.) **Introdução à psico-oncologia**. Campinas: Editorial Psy, 1994. p. 219-242.
- VALLE, E. R. M. **Câncer Infantil: compreender e agir**. Campinas: Editorial Psy, 1997.
- VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. Câncer infantil – algumas informações. In: VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, 1999. p.15-18.
- . A criança em quimioterapia. In: VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, 1999. p. 67-92.
- VALLE, E. R. M. Dor psíquica: Significados do cuidar de um filho com câncer. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.) **Psicossomática e a psicologia da dor**. São Paulo: Pioneira, 2001. p. 53-61.
- . Acompanhamento psicológico em oncologia pediátrica. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.) **O atendimento infantil na ótica fenomenológica-existencial**. São Paulo: Pioneira, 2004. p. 83-105.
- YAMAGUCHI, N. H. O câncer na visão da oncologia. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Coord.). **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Editorial Psy II, 1994. p. 21-32.



ANEXOS

ANEXO A
APRESENTAÇÃO DE UMA NARRATIVA

APRESENTAÇÃO DE UMA NARRATIVA

HOSPITAL DE CÂNCER DE PERNAMBUCO
 PESQUISA: “MÃES-ACOMPANHANTES DE FILHOS NO TRATAMENTO DO CÂNCER:
 UM ESTUDO COMPREENSIVO”.

DATA : 17.10.2002
 NOME : G.J.P (GERUSA).
 IDADE : 46 ANOS
 RESIDENTE EM: CORRENTES/PE

P¹³ - Bom, é... eu vou começar com uma pergunta, e a gente vai conversando. Como é, para a senhora, estar aqui, no hospital, acompanhando o seu filho, no tratamento do câncer?

M¹⁴ - *Deus dos Céus! É... difícil né? É difícil. Eu não tenho condições nenhuma. Minha sorte é o prefeito de lá, que ele é muito caridoso, ele me ajuda muito. Por que se não fosse através dele meu filho poderia até ter morrido. Porque condições eu não tenho. Eu sou uma pessoa pobre, eu... moro... tá certo, minha mãe tem um pedacinho de terra dela, me ajuda, tem uma herança que o pai deixou um pedacinho de terra fofa. E que é o modo dela viver, é cuidar da terra, eu moro mais ela. Sou aposentada mas tenho sete filhos, eu cuido de doze pessoas. É muito trabalho, mas em nome de Jesus eu creio que nunca há de me faltar nada porque Deus não vai deixar, ele é maravilhoso e com essa luta e com essa força de vontade que eu tenho eu creio que vou vencer tudo isso nada vai me faltar porque Deus não vai deixar. Não é isso, filha? Humm... eu não tenho mais o que falar não, porque o que eu tenho pra falar só isso, que tenho muita fé em Deus, é muito sofrimento, tudo é difícil pra mim, mas eu encontro muitas pessoas que me ajuda, que me dá força, que me ajuda de outro lado. Esse problema de meu filho foi... tá com uns seis meses que ele tá nesse sofrimento, mas Graças a Deus nunca chegou um dia mode eu dizer assim: vou... ficar sem comer pra pagar um carro pra levar ele, sempre o prefeito me procura: “Olhe Gerusa, não tenha vergonha quando você precisar pra levar seu filho, pra buscar, você entre em contato comigo.” Me deu o número do telefone da casa dele. “Você liga pra mim, entra em contato comigo e eu mando como tenho feito, eu mando trazer.” Ele é uma pessoa maravilhosa, em todo canto que eu chego todo mundo me ajuda, e todo mundo me dá força. E... meu filho tá aí cantando vitória. Em nome de Jesus, meu menino vai sair daqui bom, e eu creio que todos que tão aqui confiam em Deus, cré como eu creio, que tudo vai dar certo, meu filho vai ser libertado desse... pobrema horroroso dele... faz mais de ano que a gente tem andado. É você confiar, acreditar, ter força de vontade, não deixar que o desespero, a tristeza, e a pessoa pensar tudo positivo, nada negativo que vem pra gente, nada é isso aí, tem que o filho tá ligando. Tem que...*

P- Quando você fala assim, em desespero e tristeza, teve algum momento que você sentiu isso?

M – *Eu... eu senti, eu senti quando eu entrei. Sabe, eu fiquei... quando eu entrei aqui eu fiquei desesperada. Fiquei... num desespero que chegou um momento de eu dizer... conversar com alguém, o senhor que fica na “eletropologia do cérebro”, ele falou pra mim: “Mãe não fique desse jeito, porque Deus pode tudo. Mais tarde eu vou ver seu filho. Tá aqui andando, bem”. Eu cheguei um momento a dizer: eu vou pedir o médico e vou embora, vou deixar meu filho como ele tá. É... eu pensei isso assim. Mas depois eu... hem! Ah! Ai! meu Deus, eu conversei muito com Deus. Entrei lá no banheiro, conversei com Jesus pedi muita força a Ele e hoje... tô aí. Tô, tô feliz de alegria, tô... apesar que meu filho ficou com àquela cirurgia, muito... o corpinho dele não ficou igual Deus... fez, né? Mas graças a Deus que...*

¹³PESQUISADOR

¹⁴MÃE

ele tá bem. Porque a vida dele pra mim já é importante demais. Porque o resto.... Jesus cuida.

P – Esse sentimento que você teve de desespero, e de muita tristeza, foi quando você soube do diagnóstico da doença, ou quando você se internou?

M – *Quando eu soube, quando a médica trouxe e conversou comigo. Meu Deus! eu fiquei morrendo por dentro, fiquei, ôxe! Eu me controlei porque Deus é maravilhoso, e... e a pessoa tem que confiar Nele, tem que confiar. Mas eu fiquei desesperada, fiquei... fiquei muito nervosa, chorei muito, mas depois...*

P – Gerusa como foi para ti o primeiro internamento? A primeira vez que você veio aqui para o hospital?

M – *Ah! me senti muito sozinha, me senti muito sozinha, tive muito medo. É... a menina me trouxe, me botou no IMIP, quando chegou lá ela só fez.... mandar eu entregar o registro do menino, que foi eu próprio entregar a menina que veio de lá do balcão disponível, aí ela...entregou lá o registro do menino, quando... eu me virei pra trás, ela agora já não tava mais. E aqui ali, você já imaginou eu sem ter estudo, eu sem conhecer nada, eu sem conhecer ninguém daqui, nunca tinha saído de casa pra canto nenhum assim, pra cidade grande, descobrindo, andando por aí. Como também no alvoroço. Eu sofri muito, viu? Mas... Deus é tão maravilhoso, de repente àquelas pessoas já se aproximou de mim, àquelas mães que tavam lá, já conhecia, ficou conversando comigo e disse “não fique triste mãe”. Me ensinaram. Olha eu não sabia nem quantos médicos... quando ficava anunciando... nome, pelo àqueles fones lá... eu não sabia nem qual era a sala que eu entrava, onde era que eu saía. Fiquei perdida e o menino com muita dor, tive que deitá-lo, forcei uma colcha lá, em cima daquelas bancadas de lá e aí botei um travesseiro, deitei ele lá e ele morrendo de dor. E eu lá chorando pelos cantos, firme, engula! fogo! Foi triste! Mas... Deus é tão maravilhoso que tinha uma mãe que ela tava no IMIP... ela disse que quando chegou no hospital ela não tinha nada, não tinha onde morar, não... enfim não tinha nada na vida, só a vida mesmo na mão de Deus. E uma médica, lá no IMIP acolheu ela, acolheu ela, cuidou dela, depois levou pra casa dela e hoje, ela disse que graças a Deus e graças a essa médica, que hoje ela tem uma morada dela mesmo. Através dessa médica. E foi ela quem me ajudou, essa menina. Eu... fiquei um pouco os dias lá, me deu pra mim pegar muito conhecimento. Ela me deu o número do telefone, eu tentei ligar não consegui entrar em contato com ela, mas ela foi uma pessoa que... só Deus vai dar a recompensa pelo que ela me fez. Me ensinou, me ensinou... tudo, ela me ensinou tudo lá dentro do hospital. Onde eu ia ficar, onde eu ia no banheiro, onde eu ia deixar as mala, onde eu ia comer. Não sabia nada, você sabe como é uma pessoa cego, perdido, foi assim que eu me senti lá dentro.*

P – Tu achas que, com o problema do teu filho, tu descobrisses coisas novas?

M – *Com certeza. Eu já sou uma pessoa que... entendeu? Eu já sou uma pessoa que... que toda a vida eu encontrei pessoas de coração bom pra me ajudar e eu toda a vida senti... só o desejo de fazer coisas boa e ajudar alguém. Sempre eu desejei isso pra mim. Que Deus me ilumine que eu nunca chegue o momento que eu... mim me elimine, fracasse. Que eu sempre tenha forças, que eu sempre tenha condições d'eu ajudar alguém, e cada um dia tem um coração com fome, melhor ainda. Cada dia eu sinto mais força, mais... sei lá... àquela... àquela força de vontade de ajudar alguém, em qualquer coisa que precisar. Se for possível eu... dou até o que tenho pra alguém e fico sem nada, porque Deus... tem pra me dar. Garantia é em Deus.*

P – Diante de tanto sofrimento, de tanta dificuldade, foi através da ajuda das pessoas que você conseguiu superar?

M – Com certeza!

P – Ir adiante com o tratamento do teu filho?

M – *É. E isso eu passo pra alguém, sabia? Quando eu vejo alguém chegar aqui desesperada, triste. Eu digo: não fique assim, não fique assim porque eu fiquei pior de que você, fiquei pior, sofri muito, meu Deus do céu, mas graças a Deus... eu estou aqui. Tô bem, tô vendo meu filho vitorioso, curado em nome de Jesus. Porque eu creio. Entendeu? Eu creio que o meu menino nunca mais ele vai ter nada. Porque Deus não vai deixar àquela doença voltar mais nunca. Porque Ele pode tudo. Eu creio nisso. Mais tarde... mais tarde eu tenho certeza que eu vou chegar em algum canto, numa igreja, e vou falar pra todo mundo com força de vontade que... que Jesus curou o meu filho dessa doença tão grande que ele estava e ele.. e.ele. Ave-Maria! Eu tenho muita fé. Que eu vou... vai, vai... vai acontecer isso, eu e ele. Acredita? Ele é uma criança. Então assim, ele olha pra mim, eu digo: ói, meu filho, só a minha vida já tá bom demais. Porque antes eu... eu ficava tão desesperada, e ele dizia pra mim: “ai, mãe, meu Deus, será que eu vou ficar bem?” Não pense assim meu filho, nunca pense. Creia, confia, e vi que eu conversava com ele e o menino... sei lá ele... ele passava força pra mim, eu passava força pra ele. E... graças a Deus, estamos aí.*

P – Você me disse que tem doze... você cuida de doze pessoas?

M – *Sim...*

P – E para você, como é deixar essas doze pessoas?

M – *Sete filho... sete filho, com esse aí, comigo são oito, a minha mãe e uma minha irmã que o marido abandonou. Criei eles de pequenininho, tão uns rapazão já grande, eles tão .Eu tenho... dou mais ordens nesses dois meninos de que a própria mãe deles. Você entendeu? A mãe deles é... pobrema nervoso. É... àquela pessoa... Ela nunca foi uma pessoa assim como eu. Com muita força, com fé, sei lá meu Deus! Ela é àquela pessoinha mais... Eu sempre estou do lado dela ajudando. Mulher tire isso da cabeça tem fé em Deus, confia, acredita mais que você vai vencer tudo isso e ela... Tem hora que eu converso tanto com a minha irmã... que é porquê eu me acho melhor não. Sei lá, eu acho ela mais fraca...*

P – Será que é porque você enfrenta as situações da vida? E aí, ela... a tua irmã, age assim... diferente de você?

M – *Ah! é.*

P – Você enfrenta as coisas que... aparecem para você.

M – *Eu já sofri muito, viu ? Não é fácil não essa vitória. Ficar com esse monte de filho. Eu fui uma pessoa assim. Eu me casei, nunca fui uma mulher pra esperar por marido. Nunca fui. Nunca quis ser dependente de homem não. Meu filho é que deu pra mim... ah !dá. Tudo que precisava ele vem e tem. Meu marido botava uma roça no canto, eu botava a minha num outro. Ele criava as coisas dele, eu criava as minha. Toda vida eu fui uma pessoa assim pra não ficar dependente de ninguém, porque quando você passa a ser dependente de alguém, é... a pessoa acha que a gente tem obrigação. Mesmo que você tenha, mas que seja seu, você... pode dar pra alguém, você pode ajudar alguém. Você vai ajudar alguém, mas uma pessoa crítica ali naquele lugar seu. Deus me livre! Nunca quero fazer isso. Sempre eu dizia pra o meu marido. Eu sempre gostei de ajudar as pessoas, sabia? Se eu tiver... sempre meus irmãos... eu criei... eu criei esses doze pessoa e criei três menino, a mãe morreu, eles... acolhi elas dentro da minha casa, duas meninhas e meu sobrinho. Meu sobrinho é mesmo que ser pai, filho. Ele mora em São Paulo. Esse menino me ajuda, me dá dinheiro, dá roupa pra meus filhos, final de ano ele manda meio mundo de roupa pra eles. Ele me*

ajuda demais, ele... sei lá... ele me trás, assim, não sei como, o que é que ele sente por mim. Por meu irmão.

P – Você que é uma pessoa tão ativa, tem todas essas pessoas que você cuida. Aí, como é para você deixar tudo isso e ficar aqui dentro do hospital?

M – *Ah, meu Deus! Isso aí é que... é... entendeu? Eu fico morrendo por dentro, acredita? Eu, eu não me sinto bem não. Eu deixo porque... eu... é que nem a história, eu, eu... confio em Deus, eles são umas pessoas muito unida, meus filhos, não anda arengando um com o outro, são... entendeu? O que eu digo é isso, quando eu chego é aquilo mesmo, entendeu? Num seio de conversa de nenhum. Quando T. disse pra mim: “mas Nita pelo amor de Deus! Uma mulher criar uns homens desses, que mulher! Tudo homem, só tem uma menina de ca... de quinze anos. Ela... quinze anos, minha menina, só tenho ela, o resto é tudo homem. Como é que uma mãe cria um monte de homem desses, e quando viaja fica um mês, dois, pelo meio do mundo. Quando chega em casa ninguém sabe d'uma conversa à toa de nenhum. Ah! filha quando eu chego em casa eu viro um padre nos ouvidos deles. Quando eu chegar eu quero tudo na linha certa. Não quero nada errado, porque se eu souber... aí a coisa esquenta comigo. Eles me obedecem demais, meus filhos. É porque é tão longe que você não pode conhecer eles pessoalmente, da minha filha, são uma bênção. Entendeu?*

P – E, para ti, é uma morte estar aqui?

M – *Ave- Maria! É uma morte meus filhos sem a mim. É uma morte meus filhos sem mim. Você nem imagina o choro que meus filhos fazem quando eu chego em casa e quando eu saio. Menina... ai, credo! Aquilo ali eu saio morrendo por dentro porque... eu, eu tenho que... guardar tudo aquilo, entendeu? mode dá forças pra eles. Não chore meu filho, tenha calma em nome de Jesus que tudo vai certo, é... não quero ninguém aqui chorando, não quero... e converso com eles e eles termina fica todo mundo calmo.*

P – Eles não choram, e você?

M – *Eu também tem hora que choro, tem hora que tô sorrindo, sabe de uma coisa? Eu vou é sorrir porque se eu for me levar o tempo, ficar preocupada tem que botar coisas na minha cabeça, chorar. Aquilo via fazer mal pra mim, e minha mãe e meus filhos pra cuidar, e esse que tá doente? Eles precisam demais de mim meus filhos. “Oh! Mãe!” São os de dezesseis ano, o de vinte e dois, o de dezessete, de vinte e um, mas... sei lá, meus meninos... acho que eles sentem assim... o carinho que eu sinto por eles, o amor que eles sentem por... eles se sentem tudo criança. Você acredita? Pois é, eles nem pensa em história de casamento. Namora deixa pra lá, meus filhos. Eles nem pensa. Meus filhos eu criei com muito carinho.*

P – Tu se sentes bem?

M – *Eu?*

P – Sendo essa mãe assim. Com é que tu te sentes?

M – *Ah! mulher. Eu me sinto uma mãe maravilhosa, entendeu? Eu me sinto uma mãe maravilhosa, me sinto amada. Meus filhos... você já imaginou numa época dessa, do jeito que tá o tempo, meus rapazão... porque vai visita, vai prefeito na minha casa, sempre, sempre, entendeu? Quando é tempo de política assim, ano de política ele nunca deixou de avisitar a casa da gente. Eles mandam um homem na casa da gente. E os meus filhos tendem é vereador é tudo, pessoas... e eles começam a conversar com àquelas pessoas, e diz: “Ói, a minha mãe é a mãe melhor do mundo. Eles diz pra eles: eu amo minha mãe. Eles já chegou uma maneira de dizer as pessoas que se era de Deus tirar eu, tirasse eles.*

Porque no mundo ele não encontraria uma pessoa melhor de que eu não. Eu tenho medo até do amor que meus filhos sente por mim e que eu sinto por eles. É um amor muito forte. Eu sinto coisa forte pelos meus filhos. Forte de verdade. É um... a... Ói, você pensa que... eu fiquei nova, fiquei uma viúva nova. Eu nunca quis saber de me casar com ninguém, pra não ver um homem dar ou encostar um dedo num filho daquele, um dedo. Deus me livrasse d'eu me casar com um homem, botar ele dentro da minha casa e eu ver ele botar um dedo num dos meus filho. Foi por isso que eu não quis saber de me casar com ninguém no mundo. Porque minha filha, Deus me livre!

P – Oh! Gerusa você está numa enfermaria que tem outra mãe. Como é para você dividir a enfermaria com outra pessoa?

M – *Ah! Eu divido muito bem . E toda mãe que entra aqui ela se sente bem de tá comigo. Pode perguntar pra elas. Uma das mães aqui quando elas... quando eu chego, ela diz: Ah! G. eu queria tanto ficar contigo naquele quarto. Porque eu sou uma pessoa que... Olha só, se a pessoa... sei lá, se ela tiver um coração mal mesmo. Porque eu fico no quarto mesmo... àquela pessoa... olhe eu já fiquei aqui e já teve alguém que se eu ligava a televisão pra ver, ela ia lá tirava, botava noutro canal. Se eu apagava a lâmpada, ela ia lá e acendia, entendeu? E eu cheguei sair do quarto, ia conversar com outra pessoa pra não ter discussão com ninguém. Porque eu não gosto disso. Eu digo, vou sair quando eu voltar ela tá calma. E aí, quando eu voltava aquela pessoa tava normal, e... graças a Deus, seis meses que eu tô aqui, ninguém nunca teve nada pra dizer comigo.*

P – Quando vocês entram no hospital, vocês conversam com a assistente social não é?

M – *Sim.*

P – Aí, ela diz mais ou menos como é que cada mãe deve fazer... não é? Em relação à limpeza do quarto, limpeza de banheiro...

M – *Isso nem precisou ela dizer pra mim. Porque... eu já entrei aqui assim limpinho. Aonde eu chegar já entro assim. Se for na sua casa... se você não gostar, você vai fazer depois. Mas eu tenho que entrar trabalhando. Porque eu não gosto não minha filha. O meu quarto lá onde você foi, olha lá meu banheiro, depois. Eu limpo, passo vassoura nas paredinhas, jogo água, limpo... limpo tudo, deixo tudo em ordem, enxugo o chão, deixo tudo em ordem. E aí quando eu saio dos banheiros delas: “mulher àquele banheiro tá um horror”. Eu digo pra manter o banheiro em forma, mas elas... elas usa, deixa lá, quando elas saírem, eu vou e deixo tudo em ordem de novo. Não tem história disso comigo não.*

P- Não teve nenhum problema para você em aceitar as ordens, as orientações da assistente social?

M – *Não, eu... fiquei muito grata e gostei.*

P – Tu achas que as outras mães também fazem isso?

M – *Não. (risos) Aí... eu não... Olha, falar de alguém... eu não... eu não sei não. Eu acho elas... Tem umas que aceitam, são legal. Mas nem todas... eu sou melhor que todas, entendeu? Mas... é... eu acho assim tem umas mãe muito... muito diferente, era pra elas... entendeu? Entrar aí e ir fazendo.*

P – Tu entendes porque é importante manter o banheiro limpo, o quarto limpo?

M – *Lógico! Pela saúde do nosso filho, por nós mesmas. Você já imaginou? A gente usa aquele banheiro, acumulando sujo, aquela sujeira, aquela água enferrujada. Eu não, eu não*

me sento, mesmo que deixe ótimo o banheiro do hospital, eu não me sento na bacia do banheiro. Num tem que faça. E meu menino eu ponho o papel higiênico todo a redor, limpo e enxugo e ponho ele lá sentadinho no papel. Não é com orgulho, não é com nojo, não é com nada é que eu tenho medo dele transmitir um germe, uma coisa pra meu filho e causar coisas pior. Na vez d'eu sair daqui o mais rápido, vou ficar mais tempo aqui dentro, porque... e isso é muito importante, a gente fazer no hospital, na casa da gente, onde a gente chegar, deixar tudo em ordem.

P - Você zela. Agora se você pegar alguma pessoa que não zele igual a você?

M - *Eu limpo.*

P – Você limpa. Você conversa com a pessoa ou vai lá e limpa?

M – *Não converso não. Não gosto. Eu me humilho e bem. Eu fico ali calada, acho que está errado, nem mostro cara feia. Pode perguntar pra elas. Eu já fiquei em quarto ali que é... esse primeiro quarto, ele atinge quatro pessoas né, fica dois mais dois. E umas mãe meias, cabrestada, entraram no banheiro deixa o banheiro todo sujo, quando eu acabo de enxugar tudo que pego o paninho e ponho lá no chão quando chego o pano tá todo molhado, mas aquilo eu não digo nada. Eu boto aqueles roupão, e pego produtos encho o baldo, aí ponho os paninhos dentro e lavo. Eu peço luvas as mulheres, pra mim lavar o banheiro com bombril, eu deixo, deixo bem limpo o banheiro. Peço assim mesmo a elas : a senhora pode me dá? “É bom minha filha.” E eu limpo e deixo tudo em ordem. Quem usar é limpo, mesmo. Ói viu, ói, eu não sou melhor de que ninguém, mas eu não gosto... Ói, eu, eu sou uma pessoa que tenho uma cabeça... Ói, eu sou pessoa calma e sou uma pessoa que tem uma cabeça muito quente, entendeu? Eu sou clara eu não gosto de discutir com ninguém, porque meu sangue é mesmo que vidro. Assim eu prefiro ficar calmo, não falar nada, eu mesmo fazer comer ali calado, eu acho melhor.*

P – Por que?

M – *Porque, não gosto. Não gosto de falar e acho terrível machucar os outros. Eu não gosto. Eu sou uma pessoa... Tem pessoas que gosta de humilhar, machucar os outros... Cada um como... como, entendeu? Nem todo mundo é iguais.*

P – Você age respeitando cada pessoa?

M – *Eu, eu ajo assim do jeito que eu disse. Do jeito que aquela pessoa é, do jeito que eu sou e...*

P – Gerusa como é que tu te sentes aqui no hospital?

M – *(Risos) Olha, aqui... assim mesmo que tenha tudo, a gente não vai dizer que se sente... bem como a gente se sente em casa, não é isso? Mas eu me sinto... no momento eu me sinto grata a Deus por te chegado aqui. Você entendeu?*

P – Entendi.

M – *Porque se eu não tenho chegado aqui... meu filho podia tá morto, com certeza, porque ele não ia superar aquela dor, aquele sofrimento que ele tava sentindo. Eu tinha certeza que meu filho... ele não ia superar tudo aquilo. E lá onde eu vivo, onde moro, lá não tem esse tratamento, não tinha essa... esse, essa, essa... entendeu? Essa assistência que ele tem aqui, ele lá não tinha nunca, porque lá não tem condições mesmo. E eu agradeço muito a Deus de ter chegado aqui nesse hospital... e hoje meu filho tá assim.*

P – Quando você diz: “[...] não pode dizer que se sente bem [...]” Você quer dizer que não é fácil estar aqui?

M – *Com certeza! Mas... ao mesmo tempo me sinto grata. De ter chegado aqui e hoje meu filho tá aí, tá bem. Ter tirado àquela doença do corpo dele, isso já é um momento pra agradecer muito a Deus, entendeu? Eu...*

P – Tem alguma coisa aqui no hospital que tu não gastes, que não estejas satisfeita? Alguma coisa assim... aqui dentro do hospital. Uma coisa que tu aches que poderia melhorar?

M – (Risos) *Eu... Olha, é que eu não gosto muito... entendeu? Mas no momento eu acho assim... o modo delas... é porque eu ... eu acho assim mas nem quero dizer... mas nem falo nada. Porque o modo da comida... aqui, quem falar que aqui não tem comida, ele não é filho de Deus. Aqui tem muita comida, entendeu? Aqui nada falta. O problema é... que é aquela comida... elas não faz ela... como o paciente gosta de comer. Meu menino mesmo se eu chegar aqui sem dinheiro ele é capaz de baixar as taxas, ficar mal, porque ele não consegue. Nem uma vitamina, não adianta não, filha. Quando vem macarrão claro, um arroz mais preparado, entendeu? Ele come um pouquinho de arroz, um pedacinho de carne assada, mas, ôxe! aquele pedaço de carne grandão, Deus me livre! ele não gosta, ele... não gosta.*

P – E tu?

M – (Risos) *No refeitório... eu gosto da comida de lá. Só não aceito bem aquela carne moída, mas é necessário também. Aqui é um hospital que é de doação, a gente tem que ficar é grato, entendeu? O que tem aqui a gente tem que ficar é grato, agradecer a Deus. Porque se tiver dinheiro, compra lá fora e come, tudo bem. E se não tiver, ou bom ou ruim aqui enche sua barriga e não vai passar fome, entendeu? De todo jeito.*

P – Mas tu achas que poderia melhorar?

M – *Acho... se ele tivesse condições, eu achava e se não tiver...*

P – Tu dormes... tem colchão para você dormir?

M – *Eu trouxe um colchão de casa. Aqui... as mães tem uns colchãozinho assim véio, que alguém pega, mas eu trouxe um colchão de casa também fino, também fraco, entendeu? Mas trouxe, trouxe um travesseiro, trago colcha, trago duas colcha e... ponho lá no chão e durmo.*

P – Como é essa dormida?

M – *Hummm... não é bem não, eu não vou falar que é uma dormida bem. Imagina, você ficar, como eu já cheguei momento de passar trinta e quatro dias aqui, deitada lá naquele chão, dormindo naquele colchão bem fino, recebendo aquela friagem toda. Ai... sentindo a dureza do chão, você acostumada na tua casa dormindo na... mas de todo jeito eu fico grata, pela saúde de meu filho. Por meu filho, eu faço tudo, entendeu? Mas...*

P – Isso tudo seria... até agüentar comer a comida que não é tão gostosa?

M – *Isso!*

P – Dormir no chão ou numa cadeira. Já chegou a dormir na cadeira ?

M – *Sim. Dormi dez dias no IMIP numa cadeira, sentada, e quando saí de lá as minhas pernas chega saíram inchadas. Aqui eu dormi no chão, achei melhor. Aqui, mesmo que é um hospital que meus, meus filhos nunca foram internados, em nenhum canto aqui, só esse. E o hospital que eu fui foi o IMIP, passei dez dias e o restante nesse. É... eu achei o melhor hospital esse, através de ser uma doença tão grande, mas o melhor hospital eu achei esse. É... achei esse. É...*

P – Gerusa, tu podias me dizer, como é o teu dia-a-dia aqui no hospital? O que é que tu fazes durante o dia?

M – *Quando as voluntárias vem, assim... ela vem na segunda e nas sextas, nós acha ótimo. Elas traz... colares pra gente fazer, brinco, enfim elas... ajuda a gente. Então... eu acho muito bom quando elas vem, eu gosto porque a gente se distrai, o tempo passa. E quando eu fico muito parada eu fico pensando muita coisa, entendeu? Preocupada pensando que tem tanto trabalho, tanta luta, tanta coisa, tanta obrigação em casa e eu... aqui, fico assim preocupada. E quando tem alguma coisa pra mim me distrair, eu acho muito melhor. Eu esqueço até dos pobremas, entendeu?*

P – Quando não tem essas coisas, o que é que tu fazes?

M – *Não faço nada, fico só cuidando de meu filho, mais sentadinha lá no meu quarto, converso com alguém e sempre chega alguém e a gente vai conversando e o tempo vai passando. Porque aqui não tem...*

P – Não tem outra atividade?

M – *É. Eu também não saio, Deus me livre, não é? Eu sou sempre aqui dentro do hospital. Eu não gosto nem de sair lá pra rua, lá pra fora. A não ser ir fazer exame de meu filho, alguma coisa..*

P – Está tendo reunião de mães, aqui? Vocês se encontram, conversam com algum profissional?

M – *Não. Aqui só teve uma reunião, um dia D. A. chegou e as crianças sujaram o chão, vinha alguém fazer visita que... entendeu? E quando ela chamou eu estava limpando o salão, aí ela chamou as mães e teve reunião.*

P – Fora isso não tem reunião com mais ninguém?

M – Não.

P - Psicólogo?

M – *Não. As psicóloga conversa com aquelas criança, se tiver alguma mãe nervosa elas se aproxima põe nas cadeiras, mas... não tem, tem não. Lá no... no NACC, lá é... lá é mais diferente, lá é mais... reunião quase todo dia, as mães na hora em que vão chegando elas... eu gostei de lá, elas são maravilhosas.*

P – Tu achas importante isso?

M – *Acho... acho muito importante. Isso é muito bom sabia? Tem muita mãe desorientada, tem muita mãe que... chega nos cantos. A gente tem que manhecer o dia, tirar aqueles panos da cama, levar lá no lugar, limpar seu quarto, limpar seu banheiro, que vai se fazer de bem. E tem mãe que... entendeu? Fica lá, pouco se lixando, esperando por aquelas*

mulheres que vem fazer limpeza. Aquelas coitada... é muita coisa, elas... Eu não, eu gosto de fazer do meu jeito. Enquanto eu tô ali, eu me sinto que ali dentro daquele quarto é a minha casa, eu tenho que limpar e deixar tudo em ordem. Eu? Eu me sinto assim, agora as outras... faça o que fizer que... tem nada a perder. O jeito... de ninguém, né?

P – Teus filhos ficaram com alguém tomando conta deles?

M – Não. O meu rapaz mais velho cuida de todos. Tem um que trabalha numa pa... Tinha três filhos meus que trabalhava em Itabaiana, eles trabalhava em pista, fazendo pista, e ganhando dez reais por dia, mas quando eu fiquei três meses sem ver eles. Um desencontro. Quando eles chegavam em casa eu estava aqui, quando eles voltavam, eu chegava em casa. Virgem Maria! Pra eles foi uma morte. Eles pediram demissão do trabalho e oh! Vieram tudo pra cá. Mas o homem viu? Quando eles quiser voltar ao trabalho... eles são bem-vindos, ele gostou muito deles. Só ficou o meu rapaz mais velho em casa, com um de catorze anos e minha menina, cuidando de roça, cuidando de roça, cuidando de casa, cuidando de... de tudo, de tudo e... Quando eu chego em casa tá tudo em ordem, aquela ... aquela benção, sabe? Eu sinto que Deus está presente na minha vida em todo momento. Na minha casa, na minha família, do... do meu lado. Porque tudo o que eu peço a Deus ele me cobre com a graça, tudo, entendeu? Meus meninos, disse pra mim : “Mãe ói, mãe é uma pessoa que Deus está do seu lado, acredite nisso.” Eu digo: mas eu creio nisso sim, se não fosse eu confiar em Jesus e saber que ele tava do meu lado tudo era difícil, mas... eu creio.

P – É... tu sempre falas com eles?

M – Com os meus filhos?

P – Sim. Você estando aqui no hospital, fala com eles?

M – É... Ah! minha filha, todo domingo. E eles tem coragem muito de conversar comigo só conversam comigo...

P – Aí, tu falas com eles, todo domingo?

M – É todo domingo. Porque eu moro no sítio e eles vem pra rua, caminha quase uma hora pra chegar na rua, pra falar pra mim. Aí liga da casa de uma... da amiga da minha patroa. O telefone dela ficou bloqueado, aí eles liga da casa de uma vizinha dela. Eles liga, ela é muito legal. E todo o tempo que dá, quando eu chego lá, eu vou na casa dela, resolvo tudo, pago as contas. Daqui pra lá eu ligo só em cartão.

P – Sei.

M - Compro sempre cartão, eu não gosto. Ela: “Nida, ligue a cobrar não tem nenhum pobrema”. Mas... sei lá... eu... não gosto de jeito nenhum entendeu?

P – Tu ligas durante a semana, ou espera só o domingo para ligar?

M – Eu ligo durante a semana também, eu ligo... ééé... eu ligo durante a semana também. Ah! quando eu tô sem cartão eu fico nervosa, mas... até o momento, graças a Deus...

P – Quantas vezes tu ligas por semana?

M – Duas vezes, três vezes. Pronto, eu liguei... eu cheguei segunda, quando foi terça-feira eu já liguei, para dar notícias que eu cheguei. Já tô ansiosa pra ligar de novo. Eu fico

agoniada. *Ééé... é que a menina passa o recado pra eles como é que eu estou, como é que o meu menino está. Entendeu? Aí no domingo a minha menina vem mais o menino pra rua.*

P – Ajuda a você, saber deles? Falar com eles te ajuda?

M – *Ah! com certeza. Isso me ajuda. Oh! No dia que eu... é sempre assim... quando o domingo manhece eu já amanheço... meu Deus! ansiedade, com aquele nervoso, com aquela... Meu Deus! Eu quero muito falar com os meus filhos hoje. Aí é quando o telefone ele liga lá dentro, aí a menina : “mãe de Mário telefone no orelhão.” E aí eu... ai! quando eu falo com eles, aí abre-se o mundo pra mim, fico feliz, alegre, graças a Deus, sei que tá tudo bem, sei... Eles cuidam da minha mãe igual a mim, entendeu? Se você ver o amor que a minha tem a eu, você... minha mãe tem 85 nos mas nem parece, eu cuido tanto dela que você nem imagina, ela é uma pessoa... Ah! meu Deus... maravilhosa. Ela me ama de verdade.*

P – Como é para ela você estar aqui no hospital?

M – *Muito triste, mas ela se sente... entendeu? Ela, ela se sente mais forte de que eu. Agora eu tenho certeza que aquela coragem, aquele cochilhão que a minha sente é pra... não passar tristeza pra mim. Que pela idade dela, 85 anos, entendeu? Ficar sozinha, ela tem a outra filha que mora com ela, mas sei lá... eu sou o amor da vida da minha mãe. Ela diz pra todo mundo, é... eu sou o amor da vida da minha mãe. Com toda certeza.*

P – E os teus meninos, o que é que eles falam? O que é que eles dizem? Você esse tempo todo no hospital ? Como é que eles reagem?

M – *Eles fica muito... eles fica tristes. Antes de eu sair de casa é uma tristeza muito grande. “Oh! Meu Deus, mãe!” Tenha calma meu filho, tenha calma, que Deus tem tudo preparado na hora certa, tenha calma, se Deus, fé em Jesus, em de ver meu filho vai dar tudo bem, vai entrar em revisão, eu fico voltando de mês em mês, de dois em dois, depois... e vai e vai, quando não der pra mim ir eu mando vocês ir. Agora nessa vol... vinda eu tô querendo ficar em casa um pouco com eles, quero... tô querendo mandar a minha menina. Digo, pra ela conhecer pelo menos um pouco, e não só mode eu, já imaginou? Se chegar o momento que eu não poder vim e ela não conhecer nada, nem ele, os hospitais, com o meu menino. Eu tenho que mandar essa menina vim um pouquinho com ele. Pra quando ele vim fazer só exame, faz exame no mesmo dia, volta, pelo menos fica conhecendo mais um pouco. Porque eu criei meus filhos muito... muito isoladinho, assim no sítio, entendeu? Não é, não são uns meninos solto, não criei eles, não tive condições de sair pra canto fora pra eles conhecerem lugar, conhecer nada. Foi só no trabalho, na enxada muito, entendeu? Eles foram uns meninos muito criado, mas são... nem parece pelo jeito deles, entendeu?*

P – Se teu filho tiver de internar-se novamente, tu achas que a tua filha pode ficar no teu lugar?

M – *Cuidando dele?*

P – Cuidando dele.

M – *Ela cuida dele muito bem, só que a minha... meu Deus do céu, entendeu?. A minha menina ela é linda, é uma dona-de-casa, é uma menina... que tem muito amor pelos irmãos, ela dá muito carinho. Mas se for pra dizer assim, ele ficar internado pra ela cuidar, agora no momento se eu não poder ficar, eu tenho certeza que ela cuida e cuida muito bem*

P – Ou ela ou outra pessoa tu achas que poderia ficar no teu lugar?

M – *Como assim pessoas de fora?*

P – Sim, uma, uma parente tua, uma conhecida, uma pessoa que você...

M – *Eu creio que sim, aqui mesmo eu tenho prima que já ficou com ele pra mim ir pra casa, só que num cuida bem dele, não dá o carinho pra ele que eu dou, é muito diferente, não é? Mas... eu creio que se eu precisar, qualquer pessoa da minha família pode chegar aqui e me ajudar. Qualquer pessoa. A filha da minha patroa, também já me disseram que se eu quiser ficar em casa de quando em quando, ela vem ficar. É porque eu não sou, entendeu? Sei lá, pra mim eu ... tando do lado do meu filho... ele tem tudo (risos). Entendeu? Mas... eu sei que não pode ser assim também tão... só pensando que só eu posso cuidar dele. Eu tenho que pensar diferente, sabendo que se chegar o momento da decisão tem que outra pessoa cuidar e mesmo que não cuide igual a mim, mas eu fico muito grata do modo de cuidar dele, eu fico grata com ele, por ele cuidar.*

P – Tu te sentes melhor estando aqui?

M – *Ah! eu me sinto melhor estando aqui com ele. Eu me sinto melhor eu cuidando dele.*

P – Tu recebes visitas Gerusa?

M – *Aqui? Recebo, elas... elas vem. As minhas primas, elas moram aqui em Recife. Elas vem é terça, quinta e domingo. Quando a M. não veio, veio a mãe dela, veio a outra irmã dela. De lá a filha da minha patroa já veio, porque é muito longe, é muito longe, minha filha! Pra eles ficar vindo de lá donde eu moro pra vim pra aqui, é muito longe. Ela já veio trazer dinheiro pra mim. Não tem condições de ele estar pra lá e pra cá, pra lá e pra cá, pra vim pra cá é muito... é tudo muito difícil .O marido dela às vezes até me visita, até...*

P – Quando vêm, vêm com freqüência , vêm muitas vezes te visitar?

M – *Bem, de todos esses meses que eu tô aqui, nunca elas falharam nem um... nem uma semana elas nunca falharam de vim aqui, falharam não. Isso pra mim foi muito bom sabia? Já fiquei na casa delas uns seis dias. Elas já disse pra mim que na hora em que eu não quiser ir pra casa posso ficar até trinta dias na casa dela com o meu filho, não tem nenhum problema. Então... eu não posso partir pra tá dando... Eu sempre disposta pra tudo, se eu puder ajudar, eu quero ajudar. Mas num... num sou aquela pessoa que gosta de ficar muito dando trabalho pra ninguém entendeu? Sou obrigada. Mas se tiver algum lucro sou obrigada, né?(risos)*

P – Tem mais alguma coisa, Gerusa, que tu queiras falar?

M – *Não, não. Se perguntar e eu puder responder eu respondo, né? Mas... por mim, sei lá. Pra mim é tudo bem.*

P – Muito obrigada.

ANEXO B
TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO:

Eu, _____ fui informada dos objetivos deste trabalho de forma clara e detalhada. Recebi informação sobre cada procedimento no qual estarei envolvida, dos riscos previstos, tanto quanto dos benefícios esperados. Todas as minhas dúvidas foram respondidas com clareza e sei que poderei solicitar novos esclarecimentos a qualquer momento. Além disso, sei que minha participação é voluntária, não terá custo algum.

A psicóloga _____ certificou-me de que as informações obtidas serão confidenciais e meu nome não aparecerá em nenhum momento do trabalho.

Declaro que estou ciente,

Recife, _____ de _____ de 200____.

_____.

Assinatura da entrevistada.

ANEXO C
TERMO DE CONSENTIMENTO DA PESQUISA



**Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer
Coordenadoria de Ensino e Pesquisa Científica**

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins, que o projeto de pesquisa sobre o título: COMPREENDER COMO AS MÃES SE SENTEM AO ACOMPANHAR O INTERNAMENTO DE FILHOS PARA O TRATAMENTO DE CÂNCER, da aluna Leda Guimarães Viana, do Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco, foi analisado pela Comissão de Pesquisa do Hospital de Câncer de Pernambuco, aprovado e encaminhado ao Serviço de Psicologia para dar início aos trabalhos.

Informamos ainda, que se publicada a pesquisa, a autora se responsabilizará por citar esta fonte.

Recife, 08 de Outubro de 2002.

Atenciosamente,

**Dra. Fatima Matos
Coordenadora da Comissão de Pesquisa
Preceptora Geral de Ensino e Pesquisa Científica
Hospital de Câncer de Pernambuco**

**Dra. Fátima Matos
Preceptora Geral
Coordenadoria de Ensino e Pesquisa Científica - C.E.P.C.
Hospital de Câncer de Pernambuco - H.C.P.S.P.C.C.**