

Ano 9, Vol XIX, Número 2, Jul-Dez, 2017, Pág. 120-139.

SER-NO-MUNDO COM UM FILHO COM CÂNCER: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO

Manoel Guedes Brandão Neto
Leila de Cássia Guimarães Martins
Denis Guimarães Pereira
Ewerton Helder Bentes de Castro

Resumo: Este estudo tem por objetivo compreender o significado de ser-mãe-de-um-filho-com-câncer para uma mulher da etnia indígena marubo. Foi utilizado o método fenomenológico de pesquisa em psicologia, fundamentado no pensamento de Martin Heidegger. Trata-se de um estudo de caso, que teve como participante Ushinka, uma etnia do Estado do Amazonas. Foi utilizada entrevista aberta a partir de uma questão norteadora. Encontrou-se que o momento do diagnóstico desencadeou dor, angústia e sofrimento. Diversas modificações ocorreram desde então, com intensas repercussões familiares, pessoais e sociais após a comunicação. O enfrentamento se deu por meio do experienciar a solidariedade e apego à fé. Conclui-se que ser-mãe-de-um-filho-com-câncer é uma experiência permeada pela possibilidade de perda, mas também por crescimento e aprendizagem.

Descritores: câncer infantil; relação mãe-filho; enfrentamento.

BEING-IN-THE-WORLD WITH A CHILD WITH CANCER: A PHENOMENOLOGICAL STUDY

Abstract: This study aimed to understand the significance of being-mother-of-a-child-with-cancer in a woman of the Marubo ethnic group. The phenomenological method for research in psychology, based on the thoughts of Martin Heidegger, was used. This was a case study, the participant being Ushinka, an ethnic group from Amazonas Brazilian State. An open interview was used as from the leading question. The diagnosis was found to unleash pain, anxiety and suffering and various changes subsequently occurred, with intense family, personal and social repercussions. Facing the situation resulted from experiencing solidarity and clinging to faith. It was concluded that being-mother-of-a-child-with-cancer was an experience in which the possibility of loss was constantly present, but also growth and learning.

Descriptors: child cancer; mother-child relation; coping.

INTRODUÇÃO

O câncer é um conjunto de patologias que incidem sobre o organismo, duplicando células diferenciadas de modo desordenado. Atinge uma variedade de estruturas teciduais e, dependendo do tecido, apresenta uma variedade de tipos, além de acometer as mais variadas faixas etárias, da infância à fase adulta.

Várias são as modificações inerentes à vivência do câncer, da surpresa inicial no momento do diagnóstico a transformações pessoais e sociais. Uma das manifestações mais dramáticas do câncer ocorre quando as vítimas são crianças. O câncer infantil, apesar de ser muito mais raro do que do adulto, nem por isso deixa de constituir um problema de saúde pública.

Estudos têm destacado a incidência crescente do câncer na infância, tanto no Brasil (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2007) como no contexto internacional (DREIFALDT, CARLBERG & HARDELL, 2004). Ao analisar os artigos relacionados à temática do câncer infantil publicados neste periódico nos últimos anos, percebe-se que a literatura científica recente tem se ocupado com os aspectos psicossociais relacionados ao impacto da doença e do tratamento para o cuidador familiar da criança com câncer (COSTA & LIMA, 2002; CAVICCHIOLI, MENOSSI & LIMA, 2007).

Se encarada de forma inadequada, a facticidade da descoberta do câncer infantil pode suscitar reações emocionais intensas, desde sentimentos de culpa e impotência nos pais quanto traumas psicológicos nos filhos acometidos. Apesar da carga negativa, estima-se que 70% das crianças que recebem tratamento apropriado se curam (INCA, 2007). Atendimento especializado e o apoio da família aumentam sensivelmente as probabilidades de recuperação.

Diante do diagnóstico de câncer em um filho, as atividades rotineiras da família são abruptamente interrompidas, produzindo ruptura do cotidiano e um desligamento em relação ao mundo habitual. Perde-se a noção de realidade e se vivencia o dia de hoje sem olhar para o futuro, uma vez que, quando se pensa no devir, este se apresenta demasiadamente obscuro e sombrio. Além disso, o

diagnóstico de uma doença potencialmente fatal como o câncer ainda é percebido socialmente como condenação velada, isto é, como sentença de morte, o que favorece a estigmatização do doente. Por essa razão, do ponto de vista dos pais, o período do diagnóstico se caracteriza por sofrimento intenso, angústia, dúvida e medo diante da possibilidade de morte do ente querido (VON DER WEID, 2006).

O diagnóstico é, geralmente, um momento estressante, marcado por tensões e incertezas, que pode desencadear um processo doloroso na vida familiar. Exige que os pais da criança acometida aprendam a conviver com a doença e seus significados, enfrentando as vicissitudes de um árduo, longo e penoso tratamento, além das preocupações em relação ao futuro e do medo da morte. A confirmação do câncer infantil determina mudanças significativas na dinâmica das relações familiares, além de afetar dimensões externas à família (VALLE, 1997).

Algumas reações iniciais podem ser observadas na experiência dos pais durante o câncer da criança, tais como incredulidade, questionamentos sobre a validade do diagnóstico, que podem levá-los à procura de outros médicos para nova bateria de exames, o que implicará, certamente, na demora para aceitar o diagnóstico, na busca de confirmação da doença ou de reversão da realidade adversa (HELSETH & UILFSAET, 2005).

Do ponto de vista existencial, vivenciar uma doença grave como o câncer é passar a habitar um mundo inóspito e amedrontador, que não foi escolhido pelo sujeito. Nesse mundo não familiar ocorre a perda progressiva de sua liberdade, autonomia e querer próprio. O indivíduo acometido deixa de ser ele mesmo para confundir-se com todos, tornar-se inautêntico em meio a um sistema de saúde impessoal, tendo em vista que passa a ser dominado pelo mundo da doença (VALLE, 2002).

Ao analisar os artigos relacionados à temática dos significados atribuídos por mães ao cuidar de um filho com câncer, publicados neste periódico nos últimos anos, percebe-se que a literatura científica recente tem se ocupado com os aspectos psicossociais de mães de crianças com câncer (KLASSMANN, KOCHIA, FURUKAWA & MARCON, 2008; MOREIRA & ANGELO, 2008; MISKO & BOUSSO, 2007). No entanto, os trabalhos ainda são mais voltados para mães oriundas

de áreas urbanas e das regiões sudeste e sul do país, havendo lacunas de publicação que focalizem a realidade sociocultural de regiões afastadas dos grandes pólos de desenvolvimento econômico, como a Amazônia. Por essa razão, pesquisas que abordam a condição psicossocial são requeridas, para conhecer as especificidades e necessidades de cada contexto, de maneira a contribuir para a produção do cuidado.

Considerando a experiência de ser mãe de uma criança gravemente doente uma questão significativa de estudo, inerente à existência humana e merecedora de um olhar de natureza compreensiva, propõe-se nesta investigação a compreensão do significado doado a essa situação de vida na perspectiva da pessoa que a vivencia, buscando dar subsídios para a prática do profissional de saúde. Por outro lado, o universo cultural dos pais retratados pelas pesquisas é tipicamente de pessoas de zona urbana. Habitantes de áreas rurais e regiões distantes dos grandes centros urbanos dificilmente são incluídos nas investigações. Particularmente, há escassez da literatura no que concerne à experiência de mães de crianças com câncer oriundas do universo étnico-cultural indígena. O presente estudo se justifica considerando a necessidade de se lançar um olhar diferenciado para populações vulneráveis, como os povos indígenas, e suas implicações para a prática em saúde.

O presente artigo tem por objetivo compreender a vivência de ser-mãe-com-um-filho-com-câncer de uma descendente de etnia indígena, utilizando o método fenomenológico de pesquisa em Psicologia.

MÉTODO

Este estudo é de natureza qualitativa, conduzido de acordo com a abordagem fenomenológica e análise fundamentada a partir do existencialismo heideggeriano. Privilegiou-se o estudo de caso (PERES & SANTOS, 2007) considerando a especificidade do contexto investigado e a necessidade de lançar luz, por meio de um estudo exploratório e em profundidade, sobre universo pouco conhecido das pesquisas. Buscou-se compreender esse universo a partir da experiência vivida pela pessoa, tal como ela se mostra nas suas relações com sua consciência e se expressas em suas emoções e sensações.

Participante

Ushinka (“rosa”, na língua Marubo), 51 anos, pertence à etnia Marubo. Este nome foi escolhido para designar a participante neste estudo. Tem escolaridade equivalente à quarta série do ensino fundamental. É separada e tem quatro filhos. A filha caçula, uma menina de 13 anos (na ocasião da coleta de dados) havia recebido diagnóstico de linfoma não-Hodgkin havia cinco anos.

Ushinka é oriunda de Atalaia do Norte, município de pequeno porte do Estado do Amazonas, distante de Manaus cerca de 1370 km e com via de acesso exclusivamente fluvial. Devido à distância, o acesso ao sistema de saúde nesse município é bastante limitado. Para que o atendimento em especializações médicas seja realizado, é necessário o deslocamento até as cidades de Cruzeiro do Sul e Rio Branco, no Estado do Acre, e de lá, de avião, até a cidade de Manaus, como foi o caso de Ushinka.

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

Contexto sociocultural: Cenários das vivências

A Amazônia brasileira é uma região do norte do país, constituída pelos Estados do Amazonas, Pará, Rondônia, Roraima, Amapá e Acre. Além de sua extensão territorial de dimensões continentais, caracteriza-se pela diversidade étnico-cultural de sua população, constituída por caboclos (do tupi *caa-boc*, “procedente do mato”), ribeirinhos, indígenas, quilombolas e migrantes. A maior parte da população enfrenta situações extremas de sobrevivência, em decorrência da cheia periódica dos rios. A população ribeirinha constrói suas casas sobre marombas (construção de madeira em estacas, que propiciam elevar o piso das casas na época das cheias), desafiando as águas que sobem. Utiliza-se a área anteriormente alagada para o plantio durante a seca, produzindo seu sustento nas várzeas, igapós e na terra firme.

É, portanto, um povo que, frente às adversidades decorrentes das torrenciais chuvas que perduram anualmente de outubro a abril, enfrenta a correnteza do rio em pequenas igarités (canoas), voadeiras (canoas pequenas movidas a motor), barcos de recreio que transportam a população ribeirinha e alimentos, por regiões em que apenas

os rios, igarapés, paranás, furos e lagos formam as estradas de água, por vezes tão dóceis, por vezes tão perigosas.

A população da Amazônia é composta por aglomerações indígenas. É considerada a maior concentração de indígenas em nosso país: 103.066 pessoas distribuídos em 65 etnias, sendo que o município de São Gabriel da Cachoeira detém o maior número: 23.000 (BRASIL, 2002).

Dentre as diversas etnias, encontramos a etnia Marubo, a maior do Vale do Javari. *Marubo* é um nome dado para um determinado coletivo pela história da relação com os invasores brancos e peruanos. O que se chama de *sociedade marubo* formou-se em meados do século XIX na região das cabeceiras dos rios Curuçá e Ituí, a partir de remanescentes de povos falantes de línguas pano. Estes remanescentes, dizimados por conflitos internos e, progressivamente, pela pressão das explorações econômicas na região, reuniram-se sob a influência de um poderoso xamã (*romeya*) e chefe (*kakaya*) chamado João Tuxáua. No final do século XIX e começo do XX, João Tuxáua passou a reunir os povos dispersos sob a perspectiva do parentesco e do xamanismo. Fez com que as pessoas deixassem de guerrear entre si e as estimulou a adotar um modo de vida baseado no trabalho em grandes roçados, na elaboração de grandes festivais (*saiki*) e no aprendizado de um vasto conhecimento mitológico e xamanístico. Os nomes provenientes de antigos grupos tribais transformaram-se, então, em segmentos de uma nova morfologia social, como Povo-Azulão (Shanenawavo), Povo-Sol (Varinawavo), Povo-Jaguar (Inonawavo), Povo-Japó (Rovonawavo), Povo-Arara (Shawãawavo), entre outros. É assim que o sistema social acaba guardando, de maneira particular, os vestígios da diversidade anterior (CESARINO, 2008).

Os Marubo vivem no alto curso dos rios Curuçá e Ituí, da bacia do Javari, no município amazonense de Atalaia do Norte, onde reside Ushinka. É uma região repleta de pequenas colinas, com cimos não raro ligados por cristas entre si, coberta pela floresta amazônica. A população atual é de 600 pessoas. A denominação de Atalaia justifica-se por ser a localidade o mais extremo núcleo do Oeste, a guarita da marcha para o Oeste, tendo surgido a partir de um povoado construído no seringal Cameté no ano de 1943.

Uma das práticas sociais dessa tribo é a poligamia. O homem pode se casar com várias mulheres e cada uma delas ocupa um espaço bem definido na maloca. Para a

mitologia marubo, a doença é resultado da aproximação de espíritos perversos. Para a cura é realizado um ritual de magia, por meio de rituais e cânticos xamânicos cujo objetivo é a invocação de seres e qualidades que entrarão no corpo do enfermo, dentre eles o espírito feminino Shoma, curando-o da enfermidade (CESARINO, 2008).

A cremação fazia parte dos antigos costumes desses índios. Eles comiam as cinzas com mingau para que o morto pudesse continuar entre eles. Por influência dos missionários, hoje os mortos são sepultados em cemitérios. A única exceção ocorre com as crianças de colo, que são enterradas geralmente entre as árvores.

Procedimento

A coleta de dados foi realizada nas dependências do Lar de Apoio do Grupo de Apoio à Criança com Câncer em Manaus, com uma das mães ali hospedadas, cuja filha havia sido diagnosticada com câncer.

O estudo foi realizado em novembro de 2008. Os dados foram obtidos por meio de entrevista aberta, audiogravada, realizada em ambiente reservado da instituição, com duração média de 1h30. Partiu-se da seguinte questão norteadora: “Gostaria que descrevesse para mim como foi, para a senhora, o momento do diagnóstico de câncer de sua filha e o que sentiu ao receber a notícia”.

A entrevista foi transcrita na íntegra e literalmente. Posteriormente, os resultados foram analisados de acordo com o referencial fenomenológico, proposto por Martins e Bicudo (2005), seguindo-se os seguintes passos: (a) leitura flutuante e releitura do material transcrito; (b) identificação das unidades de significado; (c) construção das categorias de análise.

Cuidados éticos

Este estudo deriva de um projeto de pesquisa de doutorado, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Centro de Controle em Oncologia do Amazonas – FCECON, que recebeu número de registro 130572 e obteve parecer favorável em 18 de setembro de 2007. A participante assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, formalizando sua anuência com a pesquisa.

DISCUSSÕES

Focalizando o objeto de estudo pelo vértice fenomenológico, buscou-se privilegiar um referencial sensível à diversidade, capaz de apreender o ser humano em sua integralidade, abarcando suas vertentes sociais, culturais e psicológicas.

A partir da análise dos dados foram construídas categorias e subcategorias. A primeira categoria “o diagnóstico” foi constituída pelas subcategorias: “a comunicação do diagnóstico: momento de angústia, surpresa e desespero”, “a dor da comunicação: o silêncio que grita”, “da surpresa inicial à busca pelo tratamento: vivenciando a possibilidade da autenticidade”.

A segunda categoria “repercussões familiares, pessoais e sociais” foi composta pelas subcategorias: “a dinâmica familiar: transformações”, “o impensável: a possibilidade da morte do filho” e “aprendendo com o processo”.

A terceira categoria “o enfrentamento” foi constituída pelas subcategorias “solicitude para com o outro: a solidariedade na prática” e “a fé como suporte diante da situação nova”.

1. O diagnóstico

O câncer, além de ser uma enfermidade crônica que ameaça a vida, simboliza o desconhecido e o perigoso, que podem despertar sentimentos intensos relacionados ao sofrimento e à dor, como culpa, medo e ansiedade. Quando a pessoa que padece de câncer é uma criança, essas reações emocionais tendem a ser intensificadas, principalmente nos pais.

1.1 A comunicação do diagnóstico: momento de angústia, surpresa e desespero

Devido ao estigma relacionado ao câncer, que ainda é concebido como veredicto de morte, o momento da comunicação do diagnóstico remete imediatamente à possibilidade da perda do filho: “(...) Eu fiquei pensando assim: minha filha vai morrer, minha cabeça ficava assim e eu pensava só nela, assim, morrer, vai morrer, vai morrer...”

O momento da comunicação do diagnóstico reveste-se de extrema angústia, pesar, dor, sofrimento e surpresa. O mundo de Ushinka parece sofrer uma ruptura, as reações emocionais são intensas e estão presentes a incredulidade, comoção intensa, profundo pesar e uma persistente sensação de perda. Nesse momento, percebe-se que

está presente o que Heidegger nomeia como inautenticidade (Heidegger, 2013), caracterizada como suposição e temor: a mãe supõe a comunicação como veredicto e teme que este seja designativo de morte, de perda da filha; em decorrência disso, ocorre o distanciamento de si própria, como se sentisse levada por um turbilhão incontrolável de sentimentos, arrastada pelo destino para uma experiência cruel.

Ushinka não pode ser dissociada desse mundo existencial em que foi lançada enquanto existente pela facticidade da doença da filha. Ou seja, depara-se com esse estar-lançada em um mundo não escolhido, que pode ou não vir a se revelar como inóspito (Heidegger, 2002). Assim, Ushinka foi lançada em um mundo estranho, marcado não só pelo universo da doença, como pela necessidade de se deslocar de sua terra de origem e vivenciar o modo de viver em uma capital, sem que lhe fosse propiciada a possibilidade de escolha:

Daí nós fomos pra Tabatinga [cidade do interior do Amazonas], aí em Tabatinga eu passei sete dias internado, aí a doutora fez um exame tudinho assim... Por que tu vai pra Manaus, tu vai pra tua casa e arrumar tuas coisa... e eu vim em uma semana. [...] nesse dia, assim... parece cabou a minha vida, eu ficava olhando assim minha filha, eu chorava, ela [enfermeira] dizia: chora não, mãe! chora não! Aí, ela tinha oito ano, né?... Eu fiquei assim... que essa doença num cura... Dá um medo muito grande de perder minha filha, eu vou perder minha filha, eu ficava pensando assim...

O ser-no-mundo é ser-para-a-morte, o que chama a atenção para a finitude do ser humano (Heidegger, 2013; Heidegger, 2010), para a qual aponta o discurso de Ushinka. Percebe-se que, deflagrada a comunicação do diagnóstico, tornou-se evidente a sensação de perda da filha, a possibilidade concreta da morte. Sabe-se que “a morte vem ao encontro como um acontecimento conhecido, que ocorre dentro do mundo” (Heidegger, 2013, p.35). No entanto, a morte de um filho, sobretudo criança, é inconcebível porque remete a uma transgressão da ordem natural das coisas.

1.2 A dor da comunicação: o silêncio que grita

Ushinka conta que, diante do acontecimento da doença da filha, sua reação imediata foi se calar. Silenciou e se recolheu a um mundo próprio, onde o sentido

parece ter deixado de existir: “... Aí eu fiquei pensando assim, quieta no meu cantinho, sozinha, pensando... será que minha filha vai morrer? Fiquei quieta no meu canto...”

O ato de ensimesmar-se passou a fazer parte do quadro existencial que estava vivenciando naquele momento. A linha de continuidade de sua existência parece ter sofrido uma ruptura, na qual a dor, o pesar e a possibilidade concreta da morte passaram a co-existir:

(...) só chorava, não queria comer, eu ficava assim , eu num cuidava, eu num queria nem me pentiar, eu num queria nada, eu só chorava, eu vendo assim minha filha cabar assim na minha frente, aí eu chorava, aí eu só chorava...

A doença é identificada como dor irremediável: “Eu chorava, eu perreava, que vai ser? Doía meu coração... minha cabeça... coisa perturbava tudo...”. A dor emocional é expressão de um sofrimento pungente, que se nega a admitir a presença de uma facticidade que poderá culminar na morte e, a morte, por sua vez, é vivenciada como perda insuportável. Essa possibilidade iminente de perda, de contato áspero com o limite da finitude, surge como um “grito” lancinante que, paradoxalmente, se revela sob a forma de silêncio: “Eu tô aqui sozinha... ficava calada... quieta, num falava.”

Diante da suposição da morte e, conseqüentemente, do temor paralisante, a *presença* se fecha em si mesma, “o estar-lançado se fecha” (Heidegger,2013, p. 46) com o silenciar e o ensimesmar-se frente ao que lhe vem ao encontro no mundo circundante, no caso a facticidade do mundo-da-doença. A linguagem é também o silêncio ou o que se esparrama pelo pranto contínuo.

1.3 Da surpresa inicial à busca pelo tratamento: vivenciando a possibilidade da autenticidade

Conforme vimos anteriormente, para Ushinka a comunicação do diagnóstico de câncer da filha tornou o existir uma realidade dura, com a iminência da perda, que a lança em direção a algo que não foi escolhido e com o qual teria, obrigatoriamente, que se relacionar a partir daquele momento.

Na busca de salvar a vida de sua filha, abraçou com veemência a situação inesperada e tomou para si a responsabilidade total pelo tratamento, mesmo a expensas de si mesma, de suas necessidades pessoais. Também sacrificou a atenção ao restante da família, afastando-se dos demais filhos:

Foi tudo em uma semana... Aí eu cheguei em casa, arrumei as minha coisa, daí a uma semana eu viajei pra cá. Aí eu fiquei aqui na estrada, né? Vim buscar a cura dela... eu tô longe da minha casa, dos meus filho... mas, é assim, eu não posso fazer nada, né? Tem que enfrentar isso...

O ser-no-mundo habita o mundo. O mundo da pre-sença constitui-se sob vários aspectos e um deles é o mundo circundante, que abarca tudo o que se encontra concretamente presente nas situações vividas pela pessoa, em seu contato com o mundo (HEIDEGGER, 2002). Nessa condição, o mundo circundante de Ushinka sofreu profunda transformação, pois precisou deslocar-se de seu município de origem, deixando filhos e cônjuge: “bandonei meus filho, meu marido também ficou... ficou tudo lá em Atalaia do Norte...”

Ao mundo circundante dessa mãe pertence a situação da doença e tudo o que nela está implicado: a ruptura do dia a dia; o deslocamento de sua cidade de origem para outras cidades, centros urbanos mais desenvolvidos, que oferecem maiores recursos e acesso a serviços de saúde; o movimento de peregrinação na busca do tratamento; a rotina médica. Essas mudanças na vida cotidiana perduram por um tempo que vai além do diagnóstico, atravessando o tratamento e mantendo-se no período em que sua filha encontra-se na fase do controle, que decorre do segundo até o quinto ano pós-diagnóstico. Durante esse longo período Ushinka revela que se empenhou na tentativa de normalizar e ajustar a vida. O mundo circundante significa ajustar-se à nova situação e conviver com as mudanças inerentes ao processo da imersão no mundo-da-doença.

Outro modo de ser diante da facticidade que se apresenta diz respeito a tomar para si a responsabilidade pela cura de sua filha. Esse modo de ser caracteriza a autenticidade, compreendida como reconhecimento do sentido mais próprio (HEIDEGGER, 2002). O modo de ser autêntico provoca inquietação, que por sua vez possibilita que Ushinka ultrapasse o estágio da angústia e retome o destino em suas

próprias mãos: “...mas é minha filha, meu pedaço, ela só tem a mim, eu tenho de regaçar as manga e ser mãe. É isso, né? É num abandonar seus filho...”

2. Repercussões familiares, pessoais e sociais

A comunicação do diagnóstico propicia grandes modificações em praticamente todos os setores da vida de Ushinka, afetando intensamente a estrutura e organização familiar, pessoal e social. Ao acompanhar a luta de sua filha para preservar sua vida, deslocou-se de sua moradia, deixando o restante da família em sua cidade de origem, localizada no interior quase inacessível da floresta amazônica.

2.1 A dinâmica familiar: transformações

Como já foi mencionado, a busca por recursos que viabilizassem a cura da filha promoveu o deslocamento de Ushinka para Manaus. Esse fato obrigou-a a deixar seu lar, seu companheiro e seus filhos. Ela relata que, em decorrência do tratamento ser prolongado, ocorreu a dissolução da relação conjugal, uma vez que seu companheiro saiu de casa. Na compreensão de Ushinka, essa atitude do marido parece natural. Não se nota em seu discurso nenhum ressentimento aberto ou condenação, mas aceitação resignada do ocorrido:

...aí nos passemos um ano aqui, aí eu voltei pra casa, e a pai deles não me esperou, ele me deixou, me abandonou, arranhou outra mulher e aí nós ficamos aí só, agora tô sozinha, acompanho ela sozinha, agora eu costumei. (...) Ele [o marido] ficou em casa, mas, tu sabe né, aquelas mulher ficam em cima do homem, e ele como homem ficou com uma, foi embora, e agora ele num liga pra nós, não. Foi embora, casou, e eu fiquei com meus filho.

A postura de resignação é expressão de um modo de ser inautêntico (HEIDEGGER, 2002). Ushinka refere-se à facticidade – abandono por parte do marido, após seu afastamento do lar para cuidar de sua filha com câncer – com serenidade e conformismo, seguindo assim os costumes de sua comunidade indígena.

2.2 O impensável: a possibilidade da morte do filho

Permeando os sentimentos dolorosos que surgem com a comunicação do diagnóstico, percebe-se que um fenômeno se fez muito presente nos pensamentos de Ushinka: a possibilidade da morte de sua filha.

O fato de algo contrariar o que se pressupõe ser a ordem natural das coisas – a morte de um filho antes do falecimento dos pais – é um elemento que desencadeia sofrimento e que, conseqüentemente, pode levar a situações de desespero diante da idéia da morte:

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

Nota-se que, apesar de pertencer à etnia marubo, que compartilha da crença de que a doença é causada por espíritos vagantes, Ushinka manifesta uma concepção do câncer próxima a da população geral – “câncer mata”, o que se justifica pelo seu processo de aculturação. Nesse sentido, ser acometido por câncer, uma doença crônica cuja representação prevalente é a morte devido ao número de óbitos que ocorrem nas mais variadas faixas etárias, faz com que essa mãe pense continuamente na possibilidade de perder a filha e questione como será sua vida se isso ocorrer. O medo da perda é bastante acentuado, como podemos depreender dos seus relatos.

Uma outra dimensão que pode ser explorada nessa subcategoria é a questão da temporalidade. Podemos nos interrogar: como a comunicação do diagnóstico, que ocorrera havia cinco anos, é atualizada no discurso de Ushinka? A resposta a essa questão nos leva a postular que o homem experiencia o existir como um fluxo contínuo, em que a velocidade e intensidade se alternam de acordo com a maneira de vivenciarmos as situações. Assim, os minutos podem parecer horas ou, ao contrário, as horas parecerem segundos, conforme os instantes vivenciados tenham sido agradáveis ou desagradáveis.

Temporalizar, desse modo, remete ao existir. Existir, por sua vez, do ponto etimológico e existencial, significa sair de si mesmo, transcender. Considerados esses aspectos, a vivência do tempo em nosso existir cotidiano imediato torna-se totalidade,

uma vez que compreende um presente perene, que abarca tanto o já vivido como o que esperamos que venha a acontecer. Compreende-se, assim, que temporalização “não significa sucessão de ekstases. O porvir não vem depois do vigor de ter sido e este não vem antes da atualidade. A temporalidade se temporaliza num porvir atuante do vigor de ter sido” (HEIDEGGER, 2002, p.149). No momento em que se encontra com o pesquisador, Ushinka atualiza o sofrimento vivenciado no instante da comunicação do câncer da filha, remete a outras situações prévias à comunicação e potencializa seu projeto ao sinalizar a possibilidade de cura da filha sobrevivente de câncer.

2.3 Aprendendo com o processo

Apesar do intenso sofrimento que a situação acarreta, desde as transformações ocorridas no seio familiar à mudança de cidade por um período de um ano, Ushinka deparou-se com a possibilidade de se perceber existencialmente, no que diz respeito à aprendizagem das diferenças entre antes e depois, a despeito da dor indescritível:

Eu não sabia essas coisa assim, mas aprendi muitas coisas... que nunca me ensinaram quando eu era pequena... os pessoal nunca me falaram... eu aprendi muitas coisa aqui com esses pessoal [as outras mães da Casa e a equipe de saúde].

Nota-se que não somente a inautenticidade se faz presente no ser-no-mundo (HEIDEGGER, 2002). A autenticidade também é um modo de ser. Percebe-se que, frente à facticidade do mundo da doença, a abertura ao fenômeno se dá no sentido de passar a ter consciência de si mesma e dos outros, e buscar valores que lhe permitirão determinar sua condição de existente. É um emergir a partir do mundo da doença; “o estar-aí se temporaliza como um si-mesmo, ou seja, como um ente que está entregue a si mesmo *para ser* (HEIDEGGER, 2010, p. 73).

O discurso de Ushinka, no que diz respeito ao perceber-se a si mesma antes e depois da comunicação do diagnóstico de câncer de sua filha, demonstra a existência de uma relação que a pessoa estabelece consigo mesma e que também sofre mudanças. Ao adentrar o mundo da doença, ela passa do desconhecimento acerca da patologia e tudo o que a envolve, para a apropriação do novo, do que lhe vem ao encontro na cotidianidade imediata a partir da facticidade que se apresenta. É o mundo pessoal (HEIDEGGER,

2002, p. 56) também considerado como mundo próprio, que “se caracteriza pela significação que as experiências têm para a pessoa, e pelo conhecimento de si e do mundo” (FORGHIERI, 2011, p.45).

3. O enfrentamento

A experiência da comunicação do diagnóstico de câncer infantil resultou em dor, sofrimento, sensação de desamparo e vivência de abandono. Passada a comoção inicial, Ushinka foi guindada à condição de uma mãe que busca, solitariamente, o tratamento e a cura de sua filha. Ela tem consciência de que era preciso realizar o enfrentamento da situação e buscou vários modos de lidar com essa experiência, que serão descritos a seguir:

3.1 Solicitude para com o outro: a solidariedade na prática

A magnitude do sofrimento que experiencia no dia a dia, observando e acompanhando o sofrimento das outras mães e crianças, remete-a ao seu próprio sofrimento e a encoraja a enfrentar as vicissitudes do tratamento, a se posicionar de forma positiva e seguir adiante. Quando indagada sobre o que diria a uma mãe no momento em que chegasse ao Lar de Apoio com seu filho com diagnóstico recente de câncer, Ushinka mencionou:

Eu diria assim: num vai aperrear, num vai chorar... Chorar a gente chora, né... todo dia a gente chora. Pede a Deus e crê assim em Deus, que a tua filha num va... hoje em dia tem oração pra fazer pra ajudar...

A dor do outro também é assumida como sua. Colocar-se ao lado daquela cujo filho está em sofrimento é um momento em que a solidariedade mais se expressa. E isso se dá com o transmitir (“passar” para a outra) a necessidade de pensar positivo, enfrentar o quadro de adversidades que está vivenciando, ser firme e não desistir de lutar. Solidariedade é também chamar a atenção para o fato de que a resignação pelo ocorrido deve ser um exercício constante de paciência e se convencer de que o desespero não pode ser fomentado. É, também, partilhar da certeza de que Deus está presente, protegendo e amparando.

Um aspecto percebido na fala de Ushinka é o mundo das relações, preconizado como ser-com (HEIDEGGER, 2013), no qual ocorre o encontro e a convivência da pessoa com seus semelhantes. O mundo de relações, no caso dessa mãe, sofreu transformações abruptas, tendo em vista que, por um lado ela se distanciou de sua família e seus entes queridos; por outro lado, aproximou-se das demais mães, que estavam hospedadas no Lar de Apoio, e estabeleceu novos vínculos com essas outras mulheres e com os seus filhos.

Ushinka introduz um elemento fundamental: a solicitude, que é um modo da preocupação e que consiste naquela postura em que um não substitui o outro naquela tarefa que lhe cabe desincumbir, mas se antepõe, com o objetivo de colocá-lo diante de suas próprias possibilidades existenciais de ser (HEIDEGGER, 2013).

3.2 A fé como suporte diante da situação nova

Situações angustiantes de perda, solidão, iminência de morte, dentre outras, levam o ser humano a questionar a razão de sua existência e os resultados desse sofrimento. É quando busca o transcendental, inerente à sua condição de existente. Dessa forma, a iminência do perigo e a possibilidade de fracasso, de perda de controle sobre os acontecimentos e ante à impossibilidade de não ter controle sobre as respostas a seus questionamentos, leva o homem a buscar algo mais poderoso do que ele próprio, uma força superior que pode ser personalizada em Deus, no intuito de suprir suas deficiências e fragilidades: “Ele [Deus] ajuda a gente, né? Ele [Deus] faz tudo pra nós, né? Então, vai curar, né? Vamo fazer tudo que tiver de ser feito.”

A fé e a confiança em Deus, a certeza de que Ele está presente, cuidando e protegendo, permitindo que a caminhada continue, são recursos de extremo valor para Ushinka. Permite que o alento de saber-se protegida – assim como sua filha – torne-se um elemento propulsor nessa trajetória humana, na qual a dor e o contato com a possibilidade da perda são companhias contínuas e onipresentes.

A fé surge como fator de proteção que resulta em modo de ser autêntico. A partir dela, ocorre a abertura do ser ao novo, à facticidade. A crença em um ser superior propicia ir à busca da cura, em “fazer o que tiver que ser feito”.

Assim, a fala de Ushinka nos remete à captação de um fenômeno que caracteriza o ser-mãe-de-um-filho-com-câncer, o Cuidado (HEIDEGGER, 2013) que define nosso

modo de proceder com os entes envolventes no mundo. Cuidado no sentido da solicitude, da preocupação que se antepõe ao outro, com o objetivo de colocá-lo diante das próprias possibilidades existenciais de ser: “essa preocupação, em sua essência, diz respeito à cura (cuidado) propriamente dita, ou seja, à existência do outro e não a uma coisa de que se ocupa; ajuda o outro a tornar-se, em sua cura, transparente a si mesmo e livre para ela” (HEIDEGGER, 2013, p 174).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo ofereceu uma compreensão da vivência do ser-mãe-de-um-filho-com-câncer por meio do discurso sobre a experiência vivida pela pessoa que está lidando com essa facticidade. Nesse sentido, permitiu desvelar facetas desse momento. Considerando o contexto nacional, marcado por contrastes regionais e ampla desigualdade social, a assistência em saúde deve considerar essas facetas, que podem aproximar os profissionais dos cuidadores familiares, contemplando o seu sentir, suas expectativas e necessidades.

A contribuição que este estudo traz para o conhecimento já publicado neste periódico é incorporar as vivências maternas em um contexto de diversidade étnica e cultural. De forma análoga ao que a literatura apreende em contextos de mulheres brancas e urbanas, a experiência do câncer infantil apresenta-se para Ushinka como um verdadeiro cataclismo em sua vida e em seu universo familiar. O mundo cotidiano desmorona abruptamente, junto com o casamento e o contato com os filhos saudáveis. O sentimento intenso despertado pela possibilidade de perda da filha estimula vivências de desamparo.

A facticidade, que se abate sobre a vida de Ushinka, traz um arsenal de modificações no seu viver, desde a imersão nesse fenômeno novo e amedrontador que é o câncer até a descoberta da possibilidade de crescimento e estabelecimento de novas redes sociais no decorrer do tratamento. A partir dessas experiências, ela pode descobrir-se com capacidade de enfrentamento de uma situação liminar.

A fenomenologia, inspirada no pensamento heideggeriano, possibilitou compreender a vivência de ser-mãe-de-um-filho-com-câncer. Nas suas falas, pôde-se depreender que coexistem a dor e o desamparo, o novo e o saudável. O que permite concluir que, na amarga experiência do diagnóstico de câncer de um filho, também

estão presentes sentimentos edificantes, como a esperança e a fé. E, principalmente, permeando esse longo vivenciar, emerge o Cuidado e o ser-com-o-outro, perspectivas nas quais novos vínculos são forjados e os laços preexistentes, fortalecidos.

Aproximar-se das vivências da mãe da criança com câncer implica em valorizar a relevância da compreensão da subjetividade para o agir no contexto assistencial, à medida que contribui para fortalecer o vínculo profissional-cuidador, proporcionar acolhimento e oferecer uma prática voltada às necessidades e características peculiares da população. A perspectiva é atuar a partir da visão do cuidador como sujeito em permanente transformação, capaz de desenvolver suas potencialidades e seus recursos de enfrentamento, e não como alguém carente e dependente, que não consegue falar e agir por si próprio. É preciso olhar o outro como sujeito social e histórico, considerando sua cultura e seu modo singular de existir e reagir às adversidades.

O objetivo principal do cuidar é oferecer apoio, buscando o melhor desempenho possível da pessoa, respeitando sua autonomia e dignidade, o que inclui seus valores pessoais e culturais. Para tanto é preciso conhecer o contexto no qual essa pessoa vive, as transições que teve de enfrentar para viabilizar o tratamento, para que se possa servir de parceiro para o outro na transformação de sua realidade.

Nessa vertente, essa investigação demonstra que, diante da dor e do sofrimento, e das inúmeras modificações que ocorrem em sua vida a partir do diagnóstico, Ushinka luta pela cura de sua filha, mostrando em sua aparente resignação a firmeza e a garra características dos povos da floresta, habitantes da pátria das águas, descendentes das guerreiras Amazonas.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Indicadores de mortalidade. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2002. capturado em <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2002/matriz.htm>, Acesso em 20.08.2009.
- CAVICCHIOLI, A.C.; MENOSSI, M.J. e LIMA. R.A.G. Cancer in children: the diagnostic itinerary. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 15(5):1025-32, 2007.
- CESARINO, P.N. Babel da floresta, cidade dos brancos? Os Marubo no trânsito entre dois mundos. *Novos estud - CEBRAP* novembro, 82:133-48, 2008.

- COSTA, J.C.; LIMA, R.A.G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 10(3):321-33, 2002.
- DREIFALDT, A.C.; CARLBERG, M., HARDELL, L. Increasing incidence rates of childhood malignant diseases in Sweden during the period 1960-1998. *Eur J Cancer*. 40(9):1351-60, 2004.
- FORGHIERI, Y.C. *Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa*. São Paulo (SP): Pioneira Thomson Learning, 2011.
- HEIDEGGER, M. *A essência do fundamento*. Trad. Artur Morão. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2010.
- HEIDEGGER, M. *Ser e tempo*. 9ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes. Parte I e II, 2013
- HELSETH, S. e ULFSAET N. Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 52(1):38-46, 2005
- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). *O câncer no Brasil: determinantes sociais e epidemiológicos*. Rio de Janeiro: INCA, 2007.
- IZARZUGAZA, M.I, STELIAROVA-FOUCHER, E., MATOS, M.C, ZIVKOVIC, S. Non-Hodkin's lymphoma incidence and survival in European children and adolescents (1978-1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System Project. *Eur J Cancer* 42(13):2050-63, 2006.
- KLASSMANN, J.; KOCHIA, K.R.A.; FURUKAWA, T.S.; HIGARASHI, I.H. e MARCON, S.S. Experience of mothers of children with leukemia: feelings about home care. *Rev. esc. enferm. USP* [online]. vol.42, n.2, pp. 321-330. Acesso em: 20.05.2010, 2008.
- MARTINS, J. e BICUDO, M.A.V. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. 5ª ed. São Paulo (SP): Centauro, 2005
- MISKO, M. D. e BOUSSO, R. S. Managing cancer and its interurrences: the family deciding to seek emergency care for the child. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Feb, vol.15, no.1, p.48-54, 2007
- MOREIRA, P.L e ANGELO, M. Becoming a mother of a child with cancer: building motherhood. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, June, vol.16, no.3, p.355-361, 2008.

PERES, R.S. e SANTOS, M.A. Considerações gerais e orientações práticas acerca do emprego de estudos de caso na pesquisa científica em psicologia. *Interações* 10(20):109-26., 2005

PERLS-BONET, R, MARTINEZ-GARCIA, C., LACOUR, B. Childhood central nervous system tumours – Incidence and survival in Europe (1978-1997): Report from Automated Childhood Cancer Information System Project. *Eur J Cancer* 42(13):2064-80, 2006.

VALLE, E.R.M. *Câncer infantil: Compreender e agir* Campinas,SP: Editorial Psy, 1997.

VALLE, E.R.M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M.M.M.J. (Org.) *Introdução à Psiconcologia*. Campinas (SP): Livro Pleno; 2002. p. 45-52, 2002

VON DER WEID, N. Spécificités du cancer de l'enfant et de l'adolescent. *Paediatr.* 17(2):23-7, 2006.

Recebido em 20/10/2017.

Aceito: 20/11/2017.

Sobre os autores e contato:

Manoel Guedes Brandão Neto - Mestrando do PPGPSI/UFAM. Psicólogo formado pela UNINORTE//LAUREATE.

Leila de Cássia Guimarães Martins - Mestrando do PPGPSI/UFAM. Psicólogo formado pela UNINORTE//LAUREATE.

Denis Guimarães Pereira - Mestrando do PPGPSI/UFAM. Psicólogo formado pela Faculdade Martha Falcão/DEVRY

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

E- Mail: ewertonhelder@gmail.com