

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE APOIO A PESQUISA
PROGRAMA INSTITUCIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

**Perda de um filho com câncer: significados no discurso de pais à luz da Psicologia
Fenomenológico Existencial**

Bolsista: Fabíola Vasques Vieira, CNPq

MANAUS,
2011

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE APOIO A PESQUISA
PROGRAMA INSTITUCIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

RELATÓRIO FINAL

PIB – SA - 0064/2010

**Perda de um filho com câncer: significados no discurso de pais à luz da Psicologia
Fenomenológico Existencial**

Bolsista: Fabíola Vasques Vieira, FAPEAM
Orientador: Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro

MANAUS,
2011

RESUMO

O diagnóstico de câncer traz consigo um sinônimo de morte. Quando tal notícia é relativa a uma criança os pais vêem-se de frente com uma doença que causa extrema comoção, tendo em vista que os sonhos, desejos e planos dos pais projetados sobre o filho estão de certa forma ameaçados. A temática da morte é um assunto com o qual a humanidade há tempos tem tido certa dificuldade em lidar, obtendo desta forma poucos recursos de ajuda no processo de luto. Neste contexto, este projeto de pesquisa se propôs analisar através do discurso de pais como foi para os mesmos a morte de seu filho, o que sentiu, o que pensou. É uma pesquisa de natureza qualitativa e repousa sobre o método fenomenológico que enfatiza a compreensão do outro naquilo que ele trás em seu discurso. Os participantes da pesquisa foram sete pais que tenham que perdido um filho em decorrência de câncer há pelo menos 12 meses e que são acompanhados pelos profissionais do Lar de Apoio à Criança com Câncer em Manaus. O estudo foi realizado mediante entrevistas gravadas em áudio com uma hora e meia de duração em média, no período de julho de 2010 a abril de 2011, partindo da questão norteadora: "Gostaria que o Sr/Sra descrevesse como foi para você a morte de seu filho, o que sentiu, o que pensou." Dos discursos foram apreendidas Unidades de Significado que originaram Categorias de Análise que serviram para compreender a existencialidade desses pais diante da perda de um filho com câncer. O estudo revelou que com a perda de um filho eles sentem como se tivessem perdido uma parte de si próprios, vêem a vida cotidiana afetada como um todo, seja no âmbito social, familiar ou pessoal. A fé, o apoio familiar e vontade de continuar a viver, possibilita o auto-crescimento em meio a facticidade. Conclui-se que a perda de um filho com câncer é uma experiência dolorosa, sendo que a experiência da dor começa ainda no momento do diagnóstico; é um acontecimento impactante que remete a mudanças radicais, mas com possibilidades de aprendizado, luta e enfrentamento.

Palavras-chave: Perda - Câncer Infantil – Psicologia - Fenomenologia

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	05
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	08
2.1 O câncer e seu contexto.....	08
2.2 Câncer Infantil e morte.....	09
2.3 Compreendendo os pressupostos da Psicologia Fenomenológica.....	16
3. METODOLOGIA.....	19
4. RESULTADOS E DISCUSSOES.....	22
4.1 A morte de um filho: a perda de uma parte de si mesma.....	22
4.2 Mudanças na dinâmica familiar após o óbito.....	23
4.3 O resgate da própria vida: o momento de superação.....	24
4.4 Temporalidade.....	26
4.4.1 A vivência da temporalidade.....	26
4.4.2 Objetos pessoais: presentificando o filho que partiu.....	29
4.5 Fé e religiosidade: suporte diante da facticidade.....	30
4.6 O profissional de saúde como agente de informação e apoio.....	32
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	33
6 REFERÊNCIAS.....	36
7 ANEXOS.....	39
7.1 Cronograma de atividades.....	40
7.2 Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	41

1. INTRODUÇÃO

O acometimento por qualquer patologia causa, sem dúvida, uma série de reações nos indivíduos envolvidos, do paciente a seus familiares. No caso da neoplasia, esta parece remeter de imediato ao sentimento de perda, de incapacidade frente a esta doença, considerada por muitos como sinônimo de morte.

Quando o paciente em questão é criança, o desequilíbrio poderá ainda ser mais contundente, haja vista que pais e membros familiares certamente estarão impactados frente o diagnóstico de uma doença que causa extrema comoção, e não raras vezes, profunda sensação de morte iminente. A criança representa o futuro e os pais têm a impressão de que o porvir foi abruptamente removido, os sonhos em relação ao desenvolvimento do filho sofrem interrupção. Lopes e Valle (2001) consideram como uma inversão da ordem natural dos acontecimentos da vida, uma vez que suscitará nos familiares o medo de uma morte precoce.

A comunicação do diagnóstico é estressante e mobilizadora de angústia, dúvidas e medo diante da possibilidade de morte. A família passa a conviver com a doença e seus significados além das preocupações acerca do futuro (Helseth;Ulfsaet, 2005). É uma etapa difícil, de desestruturação, que exige diversos aprendizados práticos, tais como os de lidar com a dor, a mudança da rotina, o ambiente e os procedimentos hospitalares.

A necessidade de “saber o que está ocorrendo” torna o momento extremamente delicado, tanto para quem emite o parecer diagnóstico, como e, principalmente para quem ouve. Certamente que, de algum modo, várias são as reações subseqüentes a este “conhecer”, e intervenientes também, na dinâmica da relação familiar. Medos, ansiedade, as mais variadas sensações devem estar aí presentes, afinal, um pedaço dos

pais – conforme muitos pais ressaltam – está ameaçado em sua existência e, portanto, necessitando de auxílio.

A comunicação do diagnóstico costuma envolver todo um arcabouço de estresse por parte da equipe médica e da família, tendo em vista a novidade não muito bem vinda e todo o aparato de medos e receios funestos que envolvem a doença em questão. E esta situação atinge parâmetros de sofrimento imensurável quando esta criança vem a óbito. Afinal, como foi dito por Kubler-Ross (2008), a morte constitui ainda um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal, mesmo sabendo que podemos dominá-lo em vários níveis.

Macieira (2001) pontua que a morte está sempre presente em toda vida e de várias formas, como se fossem micromortes, sendo a morte física a última.

Morre o neném para gerar a criança. Perde-se a criança para nascer o jovem. A este sucede o adulto e o velho. E isto quando não ocorre a perda de um emprego, da condição social, a morte da beleza, da sensação de onipotência, de um ideal de corpo perfeito e outras mais, como a morte de relações interpessoais. Todas estas perdas mobilizam situações de luto. (MACIEIRA, 2001)

A perda de um filho estremece a possibilidade de perpetuação dos pais que demonstram se ver como um só com aquele filho que se foi, ou seja, uma parte deles também se foi, como os desejos, planos, sonhos; conforme será demonstrado mais adiante na análise das categorias levantadas nesta pesquisa.

Embora a morte faça parte da vida, falar sobre o tema da morte sempre assustou o ser humano. Há muito tempo a humanidade busca um sentido, ou diríamos até mesmo, uma explicação para o mistério da morte. Não queremos por muitas vezes pensar ou refletir sobre tal acontecimento, pois trás consigo um peso com o qual não queremos lidar ou não sabemos como lidar. Debater sobre o tema da morte nos faz

lembrar que somos seres sujeitos a finitude, que estamos sujeitos as mais diversas facticidades da vida, sendo a morte a ultima delas. Heidegger (2002) revela que o homem é um ser-para-a-morte.

A Psicologia dentre seus variados estudos tem buscado qual o sentido da vida, qual a melhor maneira de vivê-la e como fazer isso. Nesta pesquisa usamos a Psicologia Fenomenológica de forma ousada para buscar compreender no discurso de **pais**, que perderam seu filho em decorrência do câncer; qual o sentido que eles dão para esta experiência? Qual o sentido que dão para a morte, para a perda de um filho?

O profissional da Psicologia deve acompanhar esses pais em todo o processo de compreensão por parte deles acerca de tudo o que se relaciona a esse momento ajudando-os a compreender tal situação e a buscar as possíveis soluções para o momento vivido. Ao aluno de Psicologia penetrar nesse quadro possibilitará re-pensar a área de formação, percebendo a dimensão do fazer do profissional de Psicologia.

Para esta pesquisa foram elaboradas as entrevistas com os pais que perderam o filho para a luta contra o câncer. Ao todo foram visitadas para a realização da entrevista sete pais. Sendo que as mesmas seguiram uma questão norteadora, a qual no decorrer da entrevista sofreu desdobramentos, possibilitando abordar assuntos pertinentes à pesquisa, emergentes das falas dos entrevistados.

Após as entrevistas realizadas, foram feitas suas transcrições, o que nos forneceram rico teor para análise dos dados, pois foram feitas na íntegra. Assim feitas, deu-se início aos estudos das narrativas, onde foram removidos para análise trechos das falas que geravam unidades de significados para, logo depois, agrupá-las em categorias. Assim surgiram seis categorias e duas sub-categorias que serão apresentadas a seguir.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 O câncer e seu contexto

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo.

As células normais do corpo vivem, se dividem e morrem de forma controlada. As células cancerosas são diferentes, não obedecem a esses controles e se dividem sem parar. Além disso, não morrem como as células normais e continuam a se proliferar e a produzir mais células anormais.

Essa divisão descontrolada das células é provocada por danos no DNA, o material genético presente em todas as nossas células e que comanda todas as suas atividades, inclusive as ordens para a célula se dividir. Na maior parte das vezes, o próprio DNA detecta e conserta seus erros. Nas células cancerosas, porém, o mecanismo de reparo não funciona. Esses defeitos no mecanismo de reparo podem ser herdados e estão na origem dos cânceres hereditários. Na maioria dos casos, porém, o DNA se altera por causa da exposição a fatores ambientais, entre eles, o fumo, sol, alguns vírus e alimentação.

As células cancerosas geralmente formam um tumor, uma massa de células com crescimento anormal. Existem exceções, como as leucemias, em que as células doentes estão presentes no sangue e percorrem o corpo todo. Frequentemente, as células cancerosas se desprendem do tumor, viajam para outra parte do corpo onde passam a crescer e a substituir o tecido sadio, num processo chamado metástase.

Nem todos os tumores são cancerosos. Os chamados tumores benignos não têm a capacidade de se espalhar para outras partes do corpo, mas merecem atenção e podem exigir tratamento, dependendo do local onde aparecem.

Diferentes tipos de câncer têm comportamentos diferentes, exigem tratamentos diferentes até mesmo quando se trata de câncer do mesmo órgão.

O câncer na criança é raro e menos frequente que o câncer adulto. O seu desenvolvimento, em contrapartida, é mais rápido que no adulto, e geralmente se manifesta em algumas semanas.

Apesar de ser pouco significativo se comparado ao câncer em adulto, o câncer é a segunda causa de morte na faixa etária de 5 a 19 anos, ultrapassada apenas pelos óbitos por causas externas (BRASIL, 2005).

A mortalidade por câncer no grupo de 0 a 19 anos apresenta-se hoje como uma das principais causas de óbitos, proporcionalmente, na medida em que houve redução das causas relacionadas à prevenção por imunização e outras ações básicas de saúde, assim como a melhores condições de vida (IDEM, 2009)

De acordo com o INCA (p. 21, 2008):

A causa específica do óbito, freqüentemente, não é bem caracterizada e muitas vezes faltam informações médicas, gerando discordâncias sobre a validade das taxas de mortalidade específica ao câncer. A mortalidade por câncer deve incluir não somente os óbitos relacionados ao próprio câncer, mas também os óbitos relacionados ao tratamento.

2.2 Câncer Infantil e morte

Heidegger (2002a) em sua ontologia se refere ao homem como um ser-de-cuidado ressaltando que o cuidado não se refere a um determinado modo de relação, e sim à condição de ser aberto às possibilidades de relação nas suas diferentes modalidades. O homem é considerado em uma definição de relação, cujo ser é o cuidado, com o mundo, com os entes disponíveis, consigo mesmo, com a verdade.

O filósofo traz que o homem, em sua temporalidade, é um ser-para-a-morte, uma vez que a pre-sença é inacabada. Contudo, apesar de a morte ser um fenômeno da vida, a possibilidade da mesma ocorrer revela nesse mesmo homem, a angústia, porque se

percebe finito, limitado. Na angústia, a presença é chamada à existência, passa do ôntico ao ontológico, vivenciando a possibilidade de não-ser, de ser-para-a-morte, do nada.

O diagnóstico de câncer em seu filho leva os pais a refletir sobre esse fenômeno chamado morte, dado ao estigma existente, e a adentrar por um quadro de angústia onde é impensável a antecipação da morte, ocorrendo então o fechamento de si mesmos ao mundo e a inautenticidade, por buscarem negá-la.

A despeito dessas questões, Fukumitsu (2004), ao escrever a dissertação intitulada “Uma visão fenomenológica do luto”, expressa sua reverência pela singularidade do ser humano ao constatar que cada indivíduo experimenta perdas de maneiras diferentes, especialmente frente ao processo de luto que inclui uma variedade de sentimentos, pensamentos e reações (p. 9). Portanto, somente quem perdeu um ente querido dessa forma trágica poderá relatar a dor e o sofrimento que experienciaram diante de situações de perdas que “normalmente surgem inesperadamente, sem advertência e nos fazem duvidar do sentido da vida” (FUKUMITSU, 2004, p.9).

Em geral, não podemos fazer nada quando uma pessoa que amamos morre. Um contraponto é entender que, embora não possamos fazer nada com as facticidades da vida, existe a liberdade – permeada pela possibilidade – e se fazer o que se quer e de escolher como se apropriar da situação propriamente dita” (FUKUMITSU, 2004, p. 12)

Dentro da concepção filosófica existencialista, podemos considerar o óbito decorrente do câncer como ‘facticidade’, termo cunhado por Heidegger para designar

situações que acontecem em nossas vidas que não escolhemos, mas que precisamos aceitar (FUKUMITSU, 2004).

Ninguém tem onipotência e plena autonomia para mudar os acontecimentos. Temos, sim, autonomia para escolher como queremos viver a partir da situação de perda, para nos respeitar nas situações de luto e de dor e temos o direito de participar do nosso crescimento (IDEM, p. 22).

O processo de luto é individual. Desse modo, Fukumitsu (2004) nos mostra que “a elaboração das perdas implica num processo de reorganização individual e relacional” (p.23). Em outras palavras, cada familiar designará um significado pessoal para sua perda, que será tão intenso proporcionalmente a qualidade da relação estabelecida com o ente que morreu.

Diante desse quadro da escassez teórica sobre as significações das perdas, Fukumitsu (2004) apresenta o resultado de uma pesquisa bibliográfica divulgado nas pesquisas de autores como Constans (1998), que em sua dissertação de doutorado enfatizou a necessidade de compartilhar como um dos mecanismos do processo de luto após entrevistar 14 indivíduos. “Compartilhando as histórias com familiares e amigos, os entrevistados puderam validar a perda e criar novos significados em suas vidas” (apud FUKUMITSU, 2004, p. 14).

Outra pesquisa apresentada por Fukumitsu (2004) é dos autores Davis, C.G.; Wortman, C.B.; Lehman, D.R. e Prateia, R.C. (2000, p. 535); em que foram estabelecidas suposições clínicas a partir da procura de novos significados e o sentido de vida das pessoas que perderam alguém importante:

a) as pessoas que confrontam perdas súbitas, traumáticas, inevitavelmente procuram um sentido de vida;

b) com o passar do tempo a maioria pode encontrar significado e encerrar o assunto;

c) encontrar significado significa ajustar-se.

Outro autor apresentado por Fukumitsu (2004) em sua dissertação é Clark (1982) que estabeleceu que “existe crescimento em toda mudança em nossas vidas, pois precisamos derivar significados das experiências consideradas como difíceis” (apud p. 15).

Aramian (1999, apud FUKUMITSU, 2004), a partir de suas próprias experiências e de 8 colaboradores, definiu três temas principais quando da perda de um ente querido: choque; luto e depressão. Já Granader (2000, apud FUKUMITSU, 2004) postulou outros sete temas que permeiam o luto: raiva; perda de fé; perda de confiança no futuro; sonhos espirituais; fazer da morte uma amiga; convicção no destino; e nova perspectiva da vida.

Bowlby (1993, apud CATERINE, 2007), em sua teoria do vínculo, ressalta que o luto é caracterizado por aspectos psicológicos e biológicos, integrados pela psicanálise e pela etologia. A partir desses pressupostos, aponta a presença de sintomas aparentemente paradoxais encontrados nas sensações de perda que concorrerão para uma tentativa irracional de manter o vínculo. Em sua teoria apresenta as diversas fases que pessoas em processo de luto atravessam: torpor ou aturdimiento; saudade e busca da figura perdida; desorganização e desespero; maior ou menor reorganização. “A fase de torpor pode durar de algumas horas até muitos dias. Neste momento o enlutado vive um momento de entorpecimento diante da notícia da perda. Como mecanismo de defesa a negação é utilizada para evitar o contato com um evento de difícil aceitação” (BOWLBY, 1993, apud CATERINE, 2007, p. 7).

Parkes (1998, apud CATERINE, 2007) afirma que o luto é uma importante transição psicossocial. Durante essa transição, raramente a pessoa enlutada admite ou se

dá conta de que tem o objetivo de reencontrar a pessoa perdida, seu comportamento é visto pelos outros e por ela própria como sem sentido. O comportamento de busca sem sentido dessas pessoas é caracterizado por tensão e estado de vigília, movimentação inquieta, preocupação com pensamentos sobre a pessoa perdida, desenvolvimento de um conjunto perceptivo para aquela pessoa, perda de interesse na aparência pessoal, sonhar com a pessoa ou até mesmo chamá-la.

“Mesmo que seja uma situação ilusória, contribui de maneira que o enlutado sente a pessoa próxima. Isto podendo pensar que da mesma forma que a criança sente segura perto de sua mãe, o enlutado tem a mesma sensação de sentir seguro quando a pessoa perdida é forte. Podemos pensar que o objeto acaba sendo encontrado mesmo na sua ausência concreta” (PARKES, 1998, apud CATERINE, 2007, p. 8).

A pessoa enlutada poderá ainda manter hábitos ou atividades estabelecidas ao longo dos anos antes da perda do ente querido, tais como arrumar a mesa para dois ou tomar decisões em comum. Esses comportamentos são seguidos por forte sentimento de frustração diante da constatação da perda caracterizando uma situação de pós-separação.

Catherine (2007) aponta ainda o impacto da cultura no processo de elaboração da perda, ressaltando que o processo de luto pode ser uma reação normal e esperada diante de um rompimento de uma relação significativa (morte, aposentadoria, mudanças de modo geral). Observa ainda que para a conclusão do trabalho de luto, a libido deve ser retirada do objeto perdido, devendo ser portanto o objetivo da terapia ajudar no processo de aceitação da perda, podendo ser renovado suas relações e seus significados. Ressalta ainda que muitas doenças físicas e mentais têm sido relevantes, elas aparecem após as perdas.

A cultura ocidental estabeleceu uma forma própria de lidar com o tema da morte. Ao passo que os orientais consideram a morte um estágio de evolução da natureza humana, os ocidentais a consideram um fim derradeiro, sem sentido e

vinculado ao sentimento de perda e sofrimento. “Cada cultura tem a sua própria forma de abordar a morte, e é nessa diversidade que podemos aprender a conhecer, respeitar e lidar com a morte a partir da perspectiva do outro” (CATERINE, 2007, p. 14). Ressalta que enquanto nosso poder perante a morte era bem pequeno, os rituais fúnebres eram vividos sem muita distância. Já nos dias atuais, a morte deixa de ser lembrada como um acontecimento natural e passa a ser vista como enfraquecimento e derrota.

Numa tentativa paliativa de abrandar o tabu relativo ao tema da morte, nossa sociedade estabeleceu o que poderíamos denominar de ‘boa morte’, ou seja, é aquela sobre a qual as pessoas têm algum controle, é uma morte preparada, controlada e anunciada, geralmente possibilitando o domínio médico e psicológico frente à reação emocional dos familiares. Diante dessa previsibilidade da morte, onde o ente já se encontrava moribundo e atravessou durante muito tempo uma situação de doença grave que demandou muito tempo e custo por parte dos familiares, a morte perde sua carga dramática, podendo até ser vivenciada com sentimento de alívio por parte dos familiares. Essa morte é investida de significados positivos, o que contribuirá para a elaboração de um luto sereno e calmo e dessa forma a morte pode ser transformada em um evento natural e aceita socialmente.

Por outro viés, temos o que poderíamos designar de ‘má morte’, sendo esta incontrolável e que acontece no lugar e no momento inoportunos, podendo ser recriminada pela sociedade, como por exemplo, o suicídio. “Quando uma pessoa morre inesperadamente, os membros das famílias carecem de tempo para se antecipar e se preparar para a perda, para lidar com assuntos inconclusos, ou, em muitos casos, até para dizer adeus”. (CATERINA, 2007, p. 15).

Apesar dessa tentativa, o fato é que vivenciar a situação de perder um ente muito próximo, coloca-nos diante da nossa própria finitude, faz-nos reconhecer que também estamos fadados a um fim de uma existência rumo a um estado desconhecido, e essa certeza implica em sentimentos de não aceitação dessa realidade a ponto de impedir que reflitamos sobre ela. “O processo de morrer ou estar morto, a saudade que fica e a idéia do não existir ou a idéia de ser um cadáver é ameaçador e muitas vezes inimaginável” (IDEM).

A relação vida-morte não é linear como causa e efeito, já que a vida influencia e também é influenciada pela morte, assim como a morte influencia e é influenciada pela vida. Diante da morte, não há lugar para ilusões ou mentiras e passamos a nos defrontar com o que realmente importa. Dessa forma, a concepção da morte deve ser integrada à vida e não negada. Então, havendo uma aceitação da própria morte isto proporcionará um crescimento pessoal para lidar com a mesma.

Após confrontarmos-nos com os pensamentos desses autores acerca do fenômeno da morte do processo de luto vivenciado por quem perdeu um parente muito próximo, interessa-nos escutar as experiências vivenciadas por esses familiares enlutados e a partir de seus relatos compreender os significados atribuídos, bem como apreender e desvelar os sentimentos e pensamentos atrelados às suas perdas e a forma como experienciaram seus processos de assimilação, aceitação e superação da separação de seus entes mortos.

2.3 Compreendendo os pressupostos da Psicologia Fenomenológica

Devido aos questionamentos sobre como familiares que perderam filhos através do câncer lidam com suas mortes, percebemos que a abordagem qualitativa era o caminho mais coerente para conseguir compreender o significado das suas experiências.

O estudo da narrativa dos clientes proporcionado pela pesquisa qualitativa, possibilita melhor compreender a subjetividade da clientela entrevistada, bem como oportuniza conhecer o significado das diversas vivências dos familiares no processo de luto.

A pesquisa fenomenológica é pertinente às pesquisadoras, por buscar compreender a pessoa em sua totalidade existencial, pois as respostas são dadas por pessoas que vivenciam e experienciam o fenômeno.

Lançada por Husserl (1980, p.65) este método procura “investigar o caráter da consciência (o conhecimento), como intencionalidade, como direção aquilo que não é a própria consciência”, o que é colocado como “dar sentido”. Pensamento corroborado por Forghieri (2004, pg.15) que nos diz:

A intencionalidade é, essencialmente, o ato de atribuir um sentido, é ela que unifica a consciência e o objeto, o sujeito e o mundo. Com intencionalidade há o reconhecimento de que o mundo não é pura exterioridade e o sujeito não é pura interioridade, mas a saída de si para um mundo que tem uma significação para ele.

Para interpretar a linguagem dos entrevistados, inicialmente realizamos leituras atentas de cada depoimento, assinalando as unidades de significado, ou seja, partes de cada discurso que se mostraram de interesse para as pesquisadoras, tendo como base a questão norteadora. Em seguida, agrupamos as unidades suscitadas de cada discurso e construímos as categorias. Serão apresentadas cinco categorias que resultaram da análise dos dados a partir das entrevistas realizadas. As categorias fenomenológicas serão exemplificadas por falas dos participantes da pesquisa conforme surgiram na entrevista, que passaremos a interpretar à luz da fenomenologia-existencial. A articulação de cada uma destas categorias ocorreu tendo em vista o objetivo inicial deste estudo, ou seja, o significado da perda de um filho com câncer para os pais.

Ao serem interrogados sobre sua experiência em vivenciar a perda de seus filhos pelo câncer, os familiares expressaram o seu ver, sentir e, viver com a doença dentro do tempo e espaço no qual estão inseridas.

Dessa forma, torna-se necessário que se busque compreender o ser-no-mundo designado por Heidegger (2002^a e 2002b) com tudo que esta expressão implica: ser-no-mundo-com-o-outro, facticidade, autenticidade, inautenticidade, temporalizar.

Heidegger (2002^a) explica que o homem – ente – é um ser de relações, vive-se em relação com o outro, o olhar do outro nos possibilita compreender a nós próprios, a nossa existência. Este autor ressalta ainda que mesmo o estar-só é uma forma deficiente de ser-com.

A facticidade, por sua vez, é considerada como os momentos de tragédia, de surpresa, de algo inesperado que ocorre na vida do ente e o lança em um turbilhão de emoções e atitudes diferenciadas (HEIDEGGER, 2002^a). No caso das mães deste estudo, a morte dos filhos.

A autenticidade se caracteriza, segundo Heidegger (2002^a) como a possibilidade de tomar para si a responsabilidade pelas escolhas e pela forma de viver, é transcender a dor e o sofrimento e perceber-se capaz de seguir adiante. A inautenticidade, por sua vez, é compreendida como não conseguir ver-se com possibilidade de caminhar, é o esconder-se no sofrimento, na angústia, na própria perda.

Temporalidade, segundo Heidegger (2002b, p.13) “o fundamento ontológico originário da existencialidade da pre-sença”. O que isto significa? Significa que o Cuidado, enquanto fundamento da totalidade da estrutura do existir se dá no tempo, não existe um prescindir do tempo, dele precisa e com ele conta. Por sua vez, a cotidianidade consiste no modo da temporalidade do ser entre seu nascimento até sua

morte. Assim, ela “possibilitará compreender por que a pre-sença, no fundo de seu ser, é e pode ser histórica, se vê capaz de construir uma historiografia” (HEIDEGGER, 2002b,p.13).

Castro (2009) revela que temporalizar, dessa forma, direciona para existir. Existir, por sua vez, significa sair de si mesmo, transcender. Considerados estes aspectos, a vivência do tempo em nosso existir cotidiano imediato torna-se totalidade, uma vez que compreende: um presente perene, abarcador, tanto do já vivido como do que esperamos que venha a acontecer. Vivenciamos nosso 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.

Para o autor supra-citado, a cotidianidade, o dia-a-dia, faz com que o homem pouco pense na sua existência, do modo como vive. A morte é concedida como a finitude da vida, tal percepção, amedronta a pessoa, pois a morte é vista como algo vai impedir as pessoas de concretizar seus planos. Dessa forma o homem não pensa na sua finitude, e quando pensa, muda logo de pensamento para não pensar nessa (CASTRO,2009).

Por mais que o homem fuja da possibilidade da finitude da vida, o mesmo é um ser-para-morte, pois não há como escapar dessa e a mesma é uma possibilidade constate que pode acontecer agora como no futuro. A angústia leva o Dasein a se confrontar com a possibilidade da morte. A angústia leva o Dasein ao contato com o cuidado. No cuidado o homem se preocupa com o seu próprio existir e com o existir em geral.

A partir do ânimo manifestado com a elaboração da finitude da vida, o Dasein se direciona a um caminho para conquistar a sua autenticidade.

Caminho esse que o Dasein percebe as possibilidades de se projetar no mundo a partir de si mesmo e não do que os outros lhe dizem. Há também um deslocamento da afetividade que antes estava centrada no mundo, com a conquista da autenticidade, a mesma se desloca para si. O si é escolhido com possibilidade de ser-no-mundo. Com o desenvolvimento da existência, o Dasein pode viver essa existência de forma autêntica ou inautêntica.

3. METODOLOGIA

Considerando que neste estudo buscou-se a compreensão da vivência de pais de crianças que morreram em decorrência do câncer, o método de escolha foi o fenomenológico que, segundo Forghieri (2004) na Psicologia pode levar à descoberta de essências, uma vez que o conhecimento dos fatos implica uma visão de essência, mesmo que quem o pratique esteja preocupado apenas com os fatos.

Nesta pesquisa buscou-se, inicialmente, compreender o significado da perda de uma criança acometida por câncer. Para isso, foi preciso reconstruir o mundo desse sujeito, penetrar nele, ouvir o que têm a dizer sobre suas experiências a fim de apreender o que pensa, como vivencia o mundo. Convém assinalar que a Fenomenologia é um “método de acesso à realidade concreta do mundo” (Holanda, 2001, p.35), e dessa forma, a pesquisa fenomenológica é basicamente uma pesquisa de natureza e que pretende dar conta do que acontece pelo clareamento do fenômeno. (Amatuzzi,2001).

O método da pesquisa alocou-se numa abordagem qualitativa, onde os participantes serão pais de crianças que faleceram em decorrência do câncer e que são acompanhadas pelo Grupo de Apoio à Criança com Câncer em Manaus. Através de autorização para a entrada na instituição foi realizado o levantamento do número de famílias de crianças com óbito atestado há pelo menos um ano, de modo a não externalizarem a comoção inicial. Após apresentado o objetivo do trabalho e a importância do mesmo para os participantes, iniciou-se as entrevistas que foram áudio-gravadas com uma duração média de 1:30h. Foi utilizada a Entrevista Fenomenológica.

a) **PARTICIPANTES:** Foram considerados participantes da pesquisa 7 famílias que tenham perdido um filho em decorrência de câncer. O critério de inclusão como participante desta pesquisa está relacionado a que essa perda tenha ocorrido há pelo menos 12 meses de forma a evitar a comoção desses meses iniciais e que são acompanhados pelos profissionais do Lar de Apoio à Criança com Câncer DO Grupo de Apoio a Criança com Câncer (GACC) em Manaus.

b) **LOCAL DA PESQUISA:** Lar de Apoio à Criança com Câncer NO Grupo de Apoio a Criança com Câncer em Manaus. Os pesquisadores solicitaram autorização por escrito do GAAC para ter acesso aos prontuários de acompanhamento.

c) **COLETA DOS DADOS:** Inicialmente foi solicitada a autorização para entrada na instituição; foram levantados os números de casos de famílias cujos filhos vieram à óbito há pelo menos 12 meses e que são acompanhadas pelo GAAC; foi realizada a apresentação aos participantes da pesquisa o objetivo do trabalho e a importância de sua participação, procurando manter um clima de respeito mútuo.

d) **ANÁLISE DOS DADOS:** Utilizou-se das orientações de Martins e Bicudo (1994) propostas em vários momentos : a) Leitura de cada entrevista do principio ao fim

no objetivo de compreender a linguagem do participante e conseqüente visão do todo, ou seja, neste momento não se deve buscar ainda qualquer interpretação do que está exposto ou sem tentativa de identificação de quaisquer atributos ou elementos ali contidos; b) Releitura atenta de cada entrevista, quantas vezes forem necessárias, com a finalidade de discriminação de unidades de significados dentro da perspectiva do pesquisador; c) Diante das afirmações significativas ter uma postura reflexiva e imaginativa para expressar o que se intui dentro delas mesmas, deste modo buscar-se-á expressar o insight psicológico nelas contido mais diretamente; d) Sintetiza todas as unidades de significados transformadas em uma proposição consistente referentes à experiência do sujeito. Assim, buscou-se a convergência das unidades significativas numa afirmação sobre a experiência dos participantes de forma a constituir as categorias temáticas que devem expressar o que sentem os pais a partir da perda de um filho com câncer.

A entrevista partiu de uma questão inicial que sofreu desdobramentos, o pesquisador colocou-se na condição de ouvinte, intervindo quando necessário com o objetivo de esclarecer, informar ou facilitar as expressões oriundas dos participantes da pesquisa. Após a entrevista o pesquisador transcreveu a entrevista. A pesquisa foi realizada a partir da seguinte questão norteadora: "Gostaria que o Sr/Sra descrevesse como foi para você a morte de seu filho, o que sentiu, o que pensou." Partiu-se dessa questão inicial que certamente apresentou desdobramentos que serviram de questões norteadoras para posterior análise: "Como o Sr/Sra descreveria a dor e o sofrimento que passou nesse momento?"; "Como ficaram as coisas na sua casa após a morte da criança?"; "Como é para o Sr/sra olhar para trás e lembrar desse momento?".

Com relação aos procedimentos éticos, considerando o que normatiza a Resolução 196/96 CNE, todos os participantes que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1 A morte de um filho: a perda de uma parte de si mesma

Durante as entrevistas as falas das mães transmitiram com muita emoção e veracidade o sentimento de perder um filho, de ver uma vida que elas geraram em seu ventre ser ceifada por uma fatalidade tão cedo. A sensação é de que uma parte foi retirada e interrompida:

“uma situação muito difícil, né?(...) é como se... Tirassem um pedaço da gente(...), então é como se arrancaram assim um pedaço da gente assim(...) A dor assim é inexplicável. (...), é aquela dor constante. Parece assim que falta algo dentro de você. É uma dor assim que não tem remédio. Ela nunca passa, ela continua com você. E é uma dor que parece que se você não se controlar mesmo parece que você vai morrendo aos poucos. É muito difícil”. (M.T.)

“Difícil (se emociona), foi difícil e ainda é, (...) dói, dói no meu coração, doe saber que não vou ver mais ela, (...)quando ela morreu senti um vazio,(...)”. (M.H.)

“A dor que tu senti da perda é assim, é difícil ta com 2 anos e não passou a dor continua a mesma é como se eu tivesse vivenciando a cada momento (...), pra falar a verdade depois que o meu filho morreu eu nunca mais tive uma vida normal, eu não sou feliz mais, (...), a minha vida não é mais a mesma, a minha vida mudou completamente, (...)”. (I.)

As falas revelam o quanto é difícil e imensurável ter que conviver com a perda de um filho. Contudo, essas mães revelam que o processo é uma verdadeira batalha, uma luta que infelizmente foi perdida ocasionando uma espécie de apatia, de conformidade ante a facticidade que se abateu sobre elas:

“Depois que você vê tudo, acontece você vê que a sua luta foi em vão, você perdeu a guerra, caminhou junto com o cara e não deu em nada. Tudo veio por águas abaixo. (...)”. (C.)

“(...) esse sofrimento eu descreveria é uma batalha,(...)”(I.)

Brown (1995) relata que “a morte de um filho é considerada pela maioria das pessoas como a maior tragédia da vida”. É preferível morrer, a ter que enterrar um filho:

“(…), não sei se agüentaria outra perder, prefiro que Deus me leve do que perder outro filho, acho que mãe nenhuma quer.” (M.H.)

A morte é um processo natural, normal e integrante da própria vida. Contudo, conforme observamos as falas, para os pais não é natural ou normal, nem tão pouco faz parte da vida enterrar um filho. A morte soa como uma derrota e não como um tempo de aprendizagem e crescimento do Ser (MACIEIRA, 2001).

4.2 Mudanças na dinâmica familiar após o óbito

O processo de mudança na dinâmica familiar não ocorre apenas com o diagnóstico recebido, mas também após o óbito. O filho com diagnóstico de câncer passa a receber toda a atenção da família, a família canaliza toda sua energia, que antes era compartilhada por todos os membros, no tratamento da criança vislumbrando a cura.

“A realidade de ter um filho com câncer pode vir a transformar profundamente o cotidiano da família, em função de que uma série de ajustamentos que deverão ocorrer para que se possa dar conta desta situação. Isto pode implicar no redimensionamento do diversos hábitos, ou seja, na transformação da rotina, (...)” (LOPES e VALLE, 2001)

Destaco neste tópico as falas que retratam as mudanças que ocorrem na dinâmica familiar após o óbito:

“Nos uniu mais ainda. Porque a mesma dor que eu sinto, meus filhos também sentem, (...).Então nós tentamos nos unir mais, comunicar mais, dialogar mais. Ficar mais juntos do que já era. (...) na época nosso casamento tava em crise, (...), mas houve assim um momento de mais oração entre eu ele, de mais diálogo, de mais união entre o casal. E com a perda do Daniel assim eu vejo que um dá apoio pra o outro, (...)”.(M.T.)

“depois que ele faleceu nós não tivemos mais uma vida normal se vocês querem saber. (...) ficou muito difícil, o marido assim ele era grosso, assim um pouco carinhoso com tempo, depois q ele faleceu ficou agressivo (...) tem dia que ele ta bem, mas ele me disse I... o dia

que eu acordar e não tiver bem é porque eu to sentindo falta do meu filho, não briga comigo”. (I.)

“(...) eu fiquei ate mais ignorante, agressivo... Eu não culpo ninguém não pela morte dele, mas... Não sei.” (C.)

Nestas falas vemos situações diferentes relacionadas a perda de um filho. Em uma família com a perda valorizou-se a vida e assim há a busca de maior união, na outra é como se não conseguissem enxergar uma “saída”, nada mais é normal sem o filho.

Outra mudança relatada foi a mudança na convivência com os filhos:

“Houve porque o meu segundo filho, eu tinha mais apego com o D., (...). Eu sinto assim que a gente ta transferindo todo aquele afeto que a gente tinha pelo D. pra ele.” (M.T.)

“É difícil, ao mesmo tempo que eu cuido dela eu queria cuidar dele também, quando eu vou escovar o dente dela eu queria ta escovando o dente dele também, entendeu, (...)”. (I.)

Fukumitsu (2004, p. 9) diz que “lidar com perdas é um processo que pode ou não ter um fim. É totalmente compreensível que a pessoa, em seu processo de luto, desacredite que a situação terá um desfecho.” A mesma autora pontua que nas situações de perdas o impacto da perda pode gerar uma diversidade complexa de sentimentos.

4.3 O resgate da própria vida: o momento de superação

Conviver com a mudança da rotina, a luta diária contra a iminência de morte e então deparar-se com a inevitável perda, foram momentos pelos quais a família teve que inevitavelmente passar. E apesar de todo sofrimento sentido pela perda de um filho chega o momento em que decidem enfrentar a situação usando artifícios do seu dia a dia, bem como praticando atividades:

“ela dizia muito assim pra mim tia estuda pra ser enfermeira, (...), tanto é que ela morreu em junho em novembro eu comecei a fazer enfermagem, (...), hoje eu consigo dar apoio pra qualquer mãe que estiver com seu filho pra morrer, eu consigo dar apoio, dar palavras que vão confortar o coração delas (...), então isso são aprendizagens que vão pra vida toda, esses são os ganhos que eu falo.” (M.H.)

“Então eu voltei a trabalhar o mais rápido possível, voltei também pra faculdade. (...) Queria retornar a vida normal e isso foi preenchendo aquele vazio.” (M.T.)

No relato desta mãe observamos a forma que ela encontra para lidar com a questão da perda, dando um novo sentido para este fato negativo aos olhos da humanidade, transformando em ganhos como ela mesma discursa.

Se deparar com uma experiência da perda implica em lidar com uma situação diferente, que requer mudanças em relação ao velho-conhecido para o novo-diferente (FUKUMITSU, 2004). Vale ressaltar que o novo-diferente não exime o velho-conhecido, na verdade usa-o como ferramenta para este novo processo, como por exemplo, através das lembranças positivas daquele filho que se foi:

“Então quando eu to muito triste mesmo, eu lembro dessas palavras dele e me conforta. (...)Eu dizia ‘não, eu tenho que passar por isso. Eu tenho que levantar a cabeça.’” (T.)

Outro fator importante no processo de superação da perda é o apoio de familiares, amigos e a vivência da fé, bem como o apoio psicológico:

“Eu tive muito apoio das pessoas do meu trabalho, dos meus amigos, da minha igreja, de vocês da psicologia. (...) Eu sei que ele nunca vai sair da gente, ele sempre vai ta aqui com a gente, como diz a palavra de Deus um dia nos vamos nos encontrar e isso também nos conforta.(...) Então acredito que esses dois é muito importante, o apoio psicológico e essa fé, ter essa fé que você vai sair dali.”(T.)

“mas assim lidar com a questão da perda eu superei por causa deles, naquele momento eu vi que eu tinha outros filhos pra mim cuidar, (...)eles me confortaram, crianças (...).”(M.H.)

“acho que a ajuda mesmo que eu tive (...), que mais me ajudou mesmo foi a ajuda espiritual, foi ajuda do próprio Deus (...).” (I.)

A partir do momento em que um novo sentido (positivo) é dado para a experiência da perda de um filho, a trajetória dos que ficam com este ser querido na memória, “*no coração*” como diz uma mãe, parece se tornar um pouco menos dolorosa. Como se o

ser que era dotado de finitude se tornasse infinito, pois permanece vivo nas lembranças das mães, como se permanecessem vivos dentro delas:

“(…), porque pra gente acho que o que vale é o q eu sinto aqui no meu coração por ele, eu, o pai dele,(…)” (I.)

É como diz Macieira (2001, p. 35) “morrer, nesta perspectiva é como fazer a curva de um rio; é possível que não se veja o que está além da curva, mas com certeza o rio continua, como também se pode não enxergar a fonte, mas ela está lá e jorra incessantemente.”

Percebe-se que, mesmo diante da tragédia que se abateu sobre elas, as famílias com o passar do tempo vivenciam a autenticidade, caracterizada por Heidegger (2002) como a tomada de decisão no sentido de perceber o que está ocorrendo à sua volta e considerar-se capaz de realizar novos enfrentamentos.

4.4 Temporalidade

4.4.1 A vivência da temporalidade

Heidegger (2002) afirmava que existir é o mesmo que temporalizar. Uma vez que o ser, enquanto presença / existência, é determinado pelo tempo; e que este é também determinado através de um ser. Batista (2006) comentou que,

“por meio de uma interpretação ontológica e existencial, a temporalidade é o fundamento das possibilidades da existência própria e imprópria. Ela tem seu sentido mais profundo na constituição do homem como “cuidado”. O tempo é a própria manifestação do ser a ser interpretado em suas múltiplas variações que constituem o mistério da existência. O homem não tem controle ou domínio sobre o tempo, somente por meio do fenômeno do cuidado, o homem é capaz de vislumbrar o núcleo ontológico do tempo. Dessa forma, podemos dizer que o homem não tem o tempo, ele se temporaliza à medida que existe no e com o tempo” (BATISTA, 2006, p. 3)

O significado de ‘temporal’ condiz com o que passa com o tempo, no decurso deste; mas não significando o tempo em si. Para Heidegger (2002) a situação existencial

é inseparável da temporalidade; o homem só existe porque está essencialmente ligado ao tempo. Pois o existir é construir o futuro.

O ser humano traz o passado, atualiza-o no presente e projeta para o futuro suas experiências de vida, fazendo com que essa separação do tempo não seja possível. “Na perspectiva do sentido não vivemos um tempo, somos um tempo.” (CALAZANS e ROTHSCHILD, 2002, p. 149). É o que nos revela as falas seguintes:

“... e assim doeu, doe até hoje falar, não tem como não doer...” (M.H.)

“... foi difícil e ainda é, passar por tudo que a gente passou... A dor que tu senti da perda é assim é difícil ta com 2 anos e não passou. A dor continua mesma. É como se eu tivesse vivenciando a cada momento tudo aquilo que já passou...” (M.H.)

“... hoje eu falo da vida do meu filho, o que aconteceu, apesar de ter dois anos que aconteceu, mas pra mim isso ta muito novo tudo. Como falei pra você, é como se tivesse acontecido ontem, ainda muito novo, ta tudo ainda muito vivo, tudo muito claro...” (I.)

As falas destas mães nos revelam a associação do tempo passado, presente e futuro. Inicialmente elas fecham-se em si mesmo, não compartilhando de imediato a sua dor. Elas atualizam em seu presente toda a dimensão do que viveram, vivenciaram do passado. Por isso o tempo é contínuo, não há dissociação. (ROSSI, 2006, p.134) “Essas três dimensões do tempo cronológico não são estanques, mas implicadas inexoravelmente.” As mães relembram o vivido na ocasião do diagnóstico e início do tratamento e se lançam no futuro como projeto existencial.

Ao mesmo tempo, (CALAZANS e ROTHSCHILD, 2002, p. 149) “na perspectiva do vivido, o passado tem significado como o já vivido, que passa a ser acolhido, possibilitando que nos lancemos em projetos. Ao nos lançarmos nesses projetos, o passado é ressignificado a serviço desse futuro.” É o que encontramos nos trechos:

“... Então, na primeira semana foi muito difícil... Hoje, aqui ta fazendo um ano e oito meses, eu já consigo assim falar um pouco,

porque, logo no início, só de pensar, a minha voz nem saía; e hoje eu já consigo falar um pouco dele.” (M.T.,)

“O tempo ajuda muito. Com o tempo a gente vai passando. Porque no começo foi muito difícil mesmo. Aí a gente vai tentando analisar o porquê que aconteceu né. Como aconteceu.” (M.T.,)

Assim como essa mãe, que fala do tempo e da sua conquista pela dor da perda do filho ter sido amenizada, o ser humano tem a possibilidade de “recomeçar” ou “reconstruir” sua vida a partir de experiências dolorosas. Para Heidegger o presente é um misto de retomada do passado e de antecipação do futuro. Seguindo o pensamento, a autora Mariano (2011) declara que “a autenticidade da temporalidade dá-se através da inquietação, que possibilita que o homem ultrapasse o estágio da angústia e retome o seu destino em suas próprias mãos. A inautenticidade dá-se no distanciamento dele próprio, como se fosse levado pelo destino.” O que nos confirma a fala a seguir:

“... Então eu voltei a trabalhar o mais rápido possível, voltei também pra faculdade. E como eu passava o dia trabalhando eu tentava esquecer e estudar também. Os meninos também eu coloquei logo atividade pros meninos. Eles voltaram a estudar depois de suas semanas. Queria retornar a vida normal...” (M.T.)

“... em novembro eu comecei a fazer enfermagem vou fazer um ano já, ano que vem termino, então eu quis estudar, porque melhorou pra mim...” (M.H.)

Pelas falas dos pais, percebe-se que justamente as experiências vividas foram repensadas, fazendo com que a angústia da perda diminuísse, pois o porvir, o futuro, através de planejamentos, está possibilitando a continuidade da vida. “É a temporalidade que permite as mães remeterem-se as vivências passadas e as possibilidades futuras como existentes” (ROSSI, 2006, p.134). Isto faz com que o homem, de acordo com Mondin (1977), “não repouse no ser, mas que, no seu verdadeiro ser, ele se encontre sempre além de si mesmo, nas suas possibilidades futuras”.

Considerando o que foi descrito no parágrafo anterior e demonstrado nas falas dos pais, percebe-se que o tempo, para o ente humano, não se reduz a uma somatória ou acúmulo de momentos lineares, mas, sobretudo, uma pre-sentificação significativa do passado, do presente e do futuro, o que no pensamento de Heidegger é denominado como temporalidade (HEIDEGGER, 2002b).

4.4.2 Guardando objetos pessoais: presentificando o filho que partiu

Esta é uma outra categoria que está ligada a categoria supracitada, a questão da temporalidade. Nos discursos dos pais, a partir das análises feitas, pudemos observar em todos, sem exceção, a importância que os mesmos dão aos objetos pessoais do filho que faleceu em decorrência do câncer. Compreende-se a atitude dos pais como uma forma de trazer para o presente o que não se possui mais, o que só havia no passado. Como mostra os trechos a seguir:

“Doei muitas coisas para o interior, mas a grande parte tá guardada. (...) É como se ela tivesse presente comigo. São coisas que ela mais gostava, usava. Então não vejo outra criança brincando usando. É dela. Guardo junto comigo até hoje.” (P.)

O ser-no-mundo, como pontua Heidegger, nunca se manifesta direta ou imediatamente, mas sim como ser de um ente, ou seja, a compreensão do ser está sempre incluída em tudo que se apropria do ente; diz respeito a muitas coisas e em sentidos diferentes (como um cachorro, um pássaro, e até mesmo uma cama ou um familiar querido que partiu). Desta forma, observamos que para estes pais guardar um objeto pessoal do filho que faleceu é a forma que os pais encontraram de perpetuar a sua existência de ser-com-o-filho.

“Comecei a doar as coisas dele, mas ficaram ainda aquelas coisas que ele mais gostava. O ultimo brinquedo dele, o ultimo pijaminha dele, esse daí tá guardado, está guardado ai ne. A bicicleta dele também, (...). Eu acredito que guardar algumas coisas faz sentir que ele ainda

está com a gente, ele ainda está com a gente em todos os momentos, porque... Ele era uma pessoa muito amável.” (M.T.)

Para Heidegger a situação existencial é inseparável da temporalidade, deste modo, o homem só existe porque está essencialmente ligado ao tempo. Nesse sentido a temporalidade une a essência dos pais com a sua existência, une os sentidos do existir, uma vez que os pais trazem para o presente e projetam para o futuro a continuidade do filho falecido, ainda que esta presença seja personificada em um objeto que era de uso pessoal do filho. Para Heidegger o presente é um misto de retomada do passado e de antecipação do futuro. O filósofo afirmava que existir é o mesmo que temporalizar-se.

Compreende-se que apesar da vivência dos sentimentos de medo, angustia, desespero, perda, luto, os pais buscam guardar como recordações mais fortes os momentos bons vividos e partilhados com o filho que partiu. E como uma forma concreta dessas lembranças preservam consigo uma peça de roupa ou até mesmo um brinquedo, o qual representa um dos momentos mais simbólicos e rico da infância – o brincar.

4.5 Fé e religiosidade: suporte diante da facticidade

A perda de um filho leva a uma situação de angustia muito grande. E para amenizar essa dor, os indivíduos entrevistados esforçam-se por viver em harmonia consigo mesmos, buscando na fé subsídios para enfrentar seus sofrimentos e alternativas como suporte para continuarem a viver. Demonstrando encontrar na fé e nas orações forças para continuar suas vidas. Como mostra os trechos a seguir:

“Eu creio que se eu não tivesse Deus, eu já tinha desistido... Então eu creio que Deus nos fortalece ne.. ” Mas a gente não sabe a vontade de Deus né. E aconteceu isso.. A minha fé se enquadra nesse item de do jeito que Deus me deu ele, Deus levou ele. E isso me conforta muito, porque os anos que o D. passou pela gente, ele nos deu muita alegria né... Eu sei que ele nunca vai sair da gente, ele sempre vai tá aqui com a gente, como diz a palavra de Deus um dia nos vamos nos encontrar e

isso também nos conforta... então é muito importante ter uma religião, ter uma fé, acreditar num Deus, que Deus vai ali nos fortalecer” (M.T.)

“... eu pensava aí meu Deus será que eu vou ter forças pra suportar isso, mas Deus é tão bom né tudo ele faz no momento certo não hora certa... o espírito santo de Deus que me acalmou, a bíblia diz que ele é o consolador, ele vem pra nos consolar então naquele meu momento de dor quem mais poderia me consolar, então eu creio que foi o espírito santo que me acalmou, eu creio que foi um anjo de Deus veio falar com ela que veio preparar ela pra levar...” (M.H.)

As palavras citadas acima aludem à importância da fé no processo de luto, fé que fortalece para enfrentar a dor. Um caminho para enfrentar obstáculos e voltar a sorrir.

Segundo o discurso existencial heideggeriano, a esperança trás ao Ser-aí a força necessária para emergir de sua angústia e visualizar novas possibilidades. Aquele que tem esperança se carrega, por assim dizer, a si mesmo para dentro da esperança, contrapondo-se ao que é esperado. Como ainda relatam outros pais:

“... a coragem era q Deus me dava pq tipo assim a fé se você tem fé você vai em frente tem coragem, aquela coragem q eu sentia q eu tava forte, eu orava pra deus me dar coragem ele me deu força... Deus me preparou naquele exato momento entendeu, Ele me preparou... que mais me ajudou mesmo foi a ajuda espiritual, foi ajuda do próprio Deus, porque eu acho assim no meu pensar só ele tem esse poder me dar esse poder pra mim ficar de pé pra enfrentar tudo isso porque ele colocou as pessoas certas na hora certa na minha vida e da minha família porque as coisas tem que ter sentido...” (I.)

“... então, eu preferia deixar que a vontade de Deus fosse feita né. Então, primeiro a vontade dEle. Então eu dizia: “Senhor, antes da minha vontade que seja feita a tua...” (C.)

O caminho da esperança foi expresso pelos sujeitos entrevistados através da fé, pois todo o momento observamos que eles trazem a crença de que alguém esta olhando por eles.

Amatuzzi (2007) ao fazer uma aproximação fenomenológica à experiência religiosa, afirma que seu objeto de busca pelo ser humano é o divino, o transcendente. O autor comenta que o encontro com o divino pode trazer mudanças mais ou menos profundas na vida da pessoa, sendo que umas interiores como alegria ou leveza na vida.

Bello (2004) ao tratar da fenomenologia da religião explica a sua função “é a ampliação da vida. Assim, o homem, ao reconhecer-se mortal e aceitando-a, torna-se síntese do infinito, atemporal do eterno.

A fé, nas variadas crenças, versa sobre algo misterioso e não palpável, como a morte, mas que trás, em seu bojo, o conforto aqueles que procuram entender algo além do conhecido, pelas vias da razão. A fé pode preencher esse vazio explicativo para a morte do ente querido.

4.6 O profissional de saúde como agente de informação e apoio

O suporte do profissional de saúde em particular é atribuído muita importância, principalmente no momento onde o diagnóstico é inesperado. Logo após o recebimento do resultado dos exames, as reações são de preocupação e nervosismo carregados de dúvidas quanto ao que há de vir. Neste momento, consideram as informações e o apoio dos profissionais do hospital essenciais, sobretudo quando os mesmos se colocam à disposição no sentido de explicar e esclarecer os cuidados e procedimentos necessários para uma nova rotina de vida.

“Quando a médica falou que era leucemia...Nossa, no primeiro momento, no meu pensamento... A pior coisa já ia acontecer, mas aí, o médico conversou, explicou como era. Que ele ia fazer tratamento e tudo. Tinha chances né.” (P.)

“Teve uma médica lá que disse: “Senhor, vá rezar, porque eu já vi coisas aqui que nem a medicina sabe explicar.” (C)

“A psicóloga apareceu pra me ajudar, não tinha ninguém pra me ajudar, eu não comia há 24 horas, ninguém conversava comigo pra explicar o que tava acontecendo.”(K)

“(...) eu liguei pra ela, Maria do Carmo eu to precisando falar contigo, eu não to bem, aí eu fui com ela, conversei com ela.” (I)

É de suma importância ser sensível ao outro. De acordo com Valle (2001) a capacidade de aceitar a doença está vinculada à maneira pelo qual o diagnóstico revelado à pessoa e à família, demonstrando ser o profissional de saúde fundamental

para o acolhimento destes no que for possível. Continuando, Valle (2001) ainda afirma que o profissional de saúde deve não apenas curar, mas ainda demonstrar um cuidado autêntico sendo ser-com-o-outro implicando no acolhimento por completo.

Forghieri (2004, p. 31) conclui que “o existir é originariamente ser - com o outro, embora o compartilhar humano nem sempre seja vivenciado de fato.” A busca do estabelecimento de vínculo afetivo com o profissional permite a compreensão da necessidade que o paciente possui em compartilhar receios e questionamentos. Para Valle (2001) este é o “instrumento” para compreender de maneira singular esses seres em sofrimento.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sabe-se que o tema é extremamente abrangente e não se tem a pretensão de esgotá-lo. Assim, cabe a partir deste estudo suscitar e/ou estimular novas pesquisas referentes à temática em questão, haja vista que a perda de um filho com câncer gera nos pais os diversos sentimentos como negação, impotência, e desta forma precisam de total apoio e acompanhamento neste momento tão delicado que causa grande impacto na dinâmica familiar como um todo e isto requer que estudos cada vez mais profundos sejam realizados.

Esta pesquisa fez-se muito significativa a formação acadêmica do ponto de vista existencial para a pesquisadora, tendo em vista que abordou uma temática relevante a prática e fazer psicológico. Compreende-se que este estudo proporcionou além do aprendizado acadêmico um crescimento pessoal a pesquisadora que buscou compreender a dura realidade de pais que perderam um filho em decorrência de um câncer.

Aos colaboradores faz-se um agradecimento em especial: o de terem ensinado lições de vida – garra, luta e perseverança. Por terem ensinado que enquanto há vida, há esperança. E que a perda de um filho pode deixar-nos “sem chão” e com desejo de morrer também, porém, é preciso lutar pela vida, lutar sempre, sendo tenaz e autêntico mediante uma facticidade da vida.

Ao adentrar nesta pesquisa fez-se necessário romper certas barreiras que haviam, como por exemplo, o tema da morte; leituras e mais leituras sobre a morte se fizeram necessárias na tentativa de obter uma melhor concepção do experienciado por meus colaboradores. Buscou-se penetrar o mais profundo possível no discurso dos pais com o objetivo de compreender e levantar as unidades de significados a respeito das vivências desses pais que perderam um filho por conta de uma doença avassaladora, o câncer.

Ressalta-se a escolha do método fenomenológico para embasamento desta pesquisa como peça chave uma vez que tal método permitiu a compreensão do fenômeno, ou seja, possibilitou adentrar no mundo destes pais que perderam um filho com câncer buscando compreender o que significa para eles a perda desse filho.

Espera-se que este estudo possibilite uma compreensão maior das relações familiares frente a uma situação de perda, permitindo, dessa forma, que o profissional e o discente de psicologia tenham a possibilidade de ampliar o conhecimento acerca das reações diferentes e diferenciadas do sujeito diante de um fato, no caso, a falecimento de uma criança, a perda de um filho.

O diagnóstico de câncer faz com que esses pais mergulhem em um mundo de pesar e negação, negação de si em prol do filho, negação da doença; instaura-se o medo da perda. Então faz-se necessário lutar. A vida torna-se, então, uma contínua batalha contra um inimigo que está sempre à espreita, rondando. Contudo, o inevitável acontece, a perda do filho e com ele a perda de muitos sonhos e planejamentos.

E agora? Neste ponto, a pesquisa proporcionou como resultados categorias de análises que possibilitaram uma maior compreensão sobre esta vivência da perda. A família se torna o apoio fundamental para que a situação seja enfrentada, contudo, a dinâmica familiar sofre modificações extremadas. A fé em Deus que os conforta e alivia o sofrimento e a dor vivenciada também possui papel fundamental neste momento difícil. Percebe-se que frente à perda de uma criança, os pais ainda encontram recursos para superar esse acontecimento trágico e dar continuidade ao cuidado de seus outros filhos, superando dores, sofrimentos.

Utilizando a filosofia de Heidegger ao longo deste estudo acadêmico absorveu-se que o fazer do psicólogo é com a fala, buscando o significado no discurso do sujeito e tomando como desafio a compreensão do sujeito enquanto Ser-no-mundo. Visando compreender o fenômeno da forma como ele se apresenta.

Este estudo almejou compreender o significado da perda de um filho a partir do discurso dos pais, bem como evidenciou que a perda e a morte para esses pais são facticidades da vida que suscitam por vezes o sentimento de dor e desespero, contudo, em meio a tal fatalidade é possível escolher ser autêntico e escolher a continuidade da luta e amor pela vida. Assim, cita-se a fala de uma mãe que retrata de forma bela e clara a morte como um acontecimento da vida e não o fim da vida.

“(...) a morte não é pra quem fica, é pra quem vai e a vida é transformada através da morte. (M.C.)

6. REFERENCIAS

AMATUZZI, M.M. Uma aproximação fenomenológica a experiência religiosa. In ARCURI, I.G.; ANCONA-LOPEZ, M. (Orgs.) **Temas em psicologia da religião**. São Paulo. Vetor, 2007.

BATISTA, J.B. Abordagem fenomenológica-existencial do tempo a partir do livro XI de confissões, de Santo Agostinho. **Existência e Arte” - Revista Eletrônica do Grupo PET - Ciências Humanas, Estética e Artes da Universidade Federal de São João Del-Rei - Ano II - Número II – janeiro a dezembro de 2006.**

BELLO, A.A. **Fenomenologia e ciências humanas: psicologia historia e religião.** Bauru, SP: EDUSC, 2004.

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente.** / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald Mcdonald. – Rio de Janeiro: INCA, 2009.

Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2008.

CASTRO, Ewerton Helder Bentes **A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger** Tese (Doutorado) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto: Ribeirão Preto, 2009, 182 p.

CARVALHO, Anésia S. **Metodologia da Entrevista: uma abordagem fenomenológica** – 2.ed. – Rio de Janeiro:Agir,1991

CATERINE, Marlene Carvalho. **Luto Adulto: Fatores Facilitadores e Complicadores no Processo de Elaboração.** 2007. Monografia – Curso de Aprimoramento de Luto e Perdas do Instituto de Psicologia 4 Estações, São Paulo.

DREIFALDT, A.C.; CARLBERG, M e HARDELL, L. Increasing incidence rates of childhood malignant diseases in Sweden during the period 1960-1998. **European Journal of Cancer.** 2004. Jun; 40 (9):1351-60.

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

FORGHIERI, Yolanda Cintrão. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

FUKUMITSU, K. O. **Uma visão fenomenológica do luto: Um estudo sobre as perdas no desenvolvimento humano.** São Paulo: Editora Livro Pleno, 2004.

GERHARDT, C. et al., Parental adjustment to childhood câncer: A replication study. **Families, Systems & Health.** Vol 25 (3), Sep 2007, 263-275.

GREENLEE, R.T. Cancer statistics, 2001. **CA Cancer J Clin.** 2001;51:15-36.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Trad. Márcia Sá Cavalcante - 9. ed. Petrópolis:Vozes,v.1, 2002a.

_____. **Ser e Tempo**. Trad. Márcia Sá Cavalcante - 9. ed. Petrópolis:Vozes,v.2, 2002b.

HELSETH, S. e ULFSAET, N. Parenting experiences during cancer. **J Adv Nurs**. 2005;52:38-46.

HUSSERL, E. **Investigações Lógicas: sexta investigação : elementos de uma elucidação fenomenológica do conhecimento** Trad. Zeljko Loparic e Andréa Maria Altino de C. Loparic – São Paulo : Abril Cultural, 1980 (Os Pensadores).

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

IZARZUGAZA, M.I. et al. Non-Hodkin's lymphoma incidence and survival in European children and adolescents (1978-1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System project. **European Journal of Cancer** . 2006 sep, 42 (13):2050-63.

KAATSCH, P. et al. Geographical patterns of childhood cancer incidence in Europe (1988-1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System Project. **European Journal of Cancer**. 2006. Sep; 42 (13): 1961-71.

KOVÁCS, M. J. (Org.) **Morte e desenvolvimento humano/** – São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

LEYDON, G.M; BYNOE-SUTHERLAND, J e COLEMAN, M.P **The journey towards a cancer diagnosis: the experience of people with cancer, their family and carers** European Journal of Cancer Care , v. 12, p. 317, dec., 2003.

LOPES, D.P.L.O e VALLE, E.R.M. A organização familiar e o acontecer no tratamento da criança com câncer In: VALLE, E.R.M (Org) **Psico-oncologia pediátrica** – Casa do Psicólogo:São Paulo, 2001.

MACIEIRA, R. C. **O Sentido da Vida na Experiência de Morte: Uma Visão Transpessoal em Psico-Oncologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

MARIANO, A.P.R. **Sobre a Ontologia Heideggeriana**. Disponível em: <http://www.espacocuidar.com.br/psicologia/artigos/sobre-a-ontologia-heideggeriana>. Acessado em: 28 jan. 2011.

PERLS-BONET, R. et al. Childhood central nervous system tumours – incidence and survival in Europe (1978-1997): report from Automated Childhood Cancer Information System Project. **European Journal of Cancer**. 2006 Sep; 42 (13) : 2064-80.

ROSSI, L. **Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico.** 2006. 164 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, 2006.

SALES, C.A. **O cuidado cotidiano da pessoa com neoplasia: compreensão existencial.** 2003. Tese de Doutorado pela USP de Ribeirão Preto, 2003.

STELIAROVA-FOUCHER, E. et al. Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970`s (the ACCIS Project): and epidemiological study. **Lancet.** 2004 Dec 11-17, 364 (9451) : 2097-105.

VALLE, E.R.M , **Psico – oncologia Pediátrica.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

VON DER WEID, N. Spécificités du _âncer de l`enfant et de l`adolescent. **Paediatrica.** Lausanne, , p. 23-27, v.17, n.2., 2006.

ANEXOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP/UFAM



PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas aprovou, em reunião ordinária realizada nesta data, por unanimidade de votos, o Projeto de Pesquisa protocolado no CEP/UFAM com CAAE nº 0188.0.115.000-10, intitulado: **“PERDA DE UM FILHO COM CÂNCER: SIGNIFICADOS NO DISCURSO À LUZ DA PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICA EXISTENCIAL”**, tendo como pesquisador responsável: Ewerton Helder Bentes de Castro.

Sala de Reunião da Escola de Enfermagem de Manaus (EEM) da Universidade Federal do Amazonas, em Manaus/Amazonas, 30 de junho 2010.

Prof.MSc. Plínio José Cavalcante Monteiro
Coordenador CEP/UFAM