

# O IMPACTO DO CÂNCER INFANTIL E A IMPORTÂNCIA DO APOIO SOLIDÁRIO

## THE IMPACT OF THE CHILDHOOD CANCER AND THE IMPORTANCE OF SOLIDARITY SUPPORT

Vilma Soares de Lima<sup>28</sup>

### RESUMO

O tratamento de crianças com câncer não implica apenas na necessidade de ter serviços prestados gratuitos e eficientes, mas, sobretudo, de acolhimento dos sentimentos e das emoções. A falta de acolhimento pode tornar a situação do paciente e dos familiares mais angustiantes o que, em alguns casos, pode levá-los a desistirem do tratamento. Desse modo, o tratamento de doenças como câncer exige compreender a complexidade do adoecer para que se atenda as demandas simbólicas que são fundamentais no processo da cura. Isso nos remete a relevância do apoio solidário e dos vínculos de afetividade, que se configuram como verdadeiras "caixas de ressonâncias" nas situações de crise. Nesse sentido, podemos inferir que o trato de crianças com câncer envolve mais do que os aparatos técnicos e disponibilidade de especialistas. São indispensáveis palavras e gestos de carinho, os quais contribuem significativamente para minimizar os estresses e o impacto causado pela doença.

**Palavras-chave:** Cuidar de doenças; Câncer infantil; Vínculos sociais.

---

<sup>28</sup> Doutora em Sociologia. Professora Adjunta da Universidade Federal de Campina Grande/ UFCG. Pesquisadora do Grupo Ciências Sociais, cultura e educação/UFPB. E-mail: [vilma.slb@hotmail.com](mailto:vilma.slb@hotmail.com).

## INTRODUÇÃO

Embora haja um processo de profissionalização em organizações voluntárias, voltadas para o câncer infantil, que exige a adoção de procedimentos instrumentais, elas conseguem vislumbrar o paciente como um "ser total", resgatando as relações de proximidade e acolhendo as demandas simbólicas dos usuários. O nosso objetivo é entender como essas redes de apoio contribuem para o tratamento do câncer infantil. Para tanto, pesquisamos em duas instituições voluntárias: o NACC<sup>29</sup> e o GACC<sup>30</sup>.

A escolha por instituições na área de saúde justifica-se pelo fato de serem instituições que atendem um público cujas demandas ultrapassam o saber técnico. Expliquemo-nos. Sabemos que, quando uma pessoa desenvolve alguma doença grave, ela não apenas sofre fisicamente, mas há uma alteração em termos de rotina e relacionamentos que podem provocar um sofrimento muito maior do que o desencadeado pela disfunção de algum órgão.

O câncer surge num momento em que a criança e o adolescente estão buscando por independência e auto-afirmação, de modo que, a doença acaba interrompendo a fase em que estão começando a vivenciar experiências novas, a sonharem em realizar grandes feitos no mundo. Dessa maneira além do impacto simbólico que a doença traz, este paciente se confronta com uma realidade perturbadora, pois terá que lidar com sua auto-imagem, com o preconceito, com relacionamentos familiares e de amizade, com um novo ambiente hospitalar e ver interrompida a realização de seus desejos e aspirações.

---

<sup>29</sup> O Núcleo de Apoio à Criança com Câncer (NACC) foi fundado em outubro de 1985, na cidade

de Recife, por um grupo de pessoas sensibilizadas com o problema do câncer infantil. O Núcleo nasce com o objetivo de prestar suporte aos serviços de oncologia pediátrica da cidade de Recife a fim de que todas as crianças portadoras de câncer tenham assegurado o seu tratamento.

<sup>30</sup> O Grupo de Apoio à Criança com Câncer de Sergipe (GACC) iniciou suas atividades de forma informal, através de redes familiares, as quais acolhiam os pacientes em suas próprias residências. No dia 21 de outubro de 1999, o grupo foi legalizado, tendo como objetivo oferecer melhores condições de tratamento a crianças e adolescentes com câncer.

O quadro agrava-se quando se trata de uma criança, cujo estado de prostração se opõe à vivacidade. Atrelado a isso, a criança ingressa num espaço em que há um distanciamento dos seus referenciais, em que o rigor técnico – científico predomina e tem como objetivo a recuperação da saúde, desconsiderando o ‘ser’ que está ali doente. Esta situação estressante não só afeta as crianças, mas os familiares, de maneira que alguns pais, sentindo-se impotentes, não descartam a possibilidade de desistirem do tratamento. Portanto, trata-se de um público que exige o atendimento de demandas simbólicas e materiais para que se sinta seguro e motivado para continuar o tratamento.

Nessas situações, algumas pessoas próximas, que poderiam estar do lado das famílias, afastam-se agravando ainda mais o sofrimento. Assim posto, o luto não começa com a morte da criança, visto que pode estar determinado a partir da qualidade dos vínculos estabelecidos previamente à morte. Ou seja, na medida em que as pessoas se afastam dessas crianças em virtude da doença, provoca nas mesmas e nos familiares uma impressão de que elas já não têm mais importância. Daí, o medo de enfrentar a doença, tende a ser “exacerbado na solidão, na ausência de alguém que intermedie com eles seus temores, que seja o interlocutor nesse processo do sentir falir seu controle interior e exterior” (SANTOS, 2002, p.51).

Portanto, perceber que existem pessoas que realmente se importam com os seus problemas e dispostas a ajudá-los a enfrentar o tratamento traz um certo conforto para os pacientes e seus familiares. Sobretudo, se considerarmos que, nas instituições pesquisadas, verificamos um perfil de acolhidos que sofrem com uma doença grave e vivem em condições de miserabilidade, residem em regiões distantes do local onde realizam o tratamento, com um nível de instrução baixo que chegam, muitas vezes, às instituições imbuídos com o imaginário de que o câncer é sinônimo de morte. Ao lidarem com o câncer infantil, os membros destas instituições sabem que suas ações devem ser direcionadas não apenas para as crianças, mas também para a família, haja vista que um ambiente familiar estruturado é fundamental para o êxito do tratamento.

## A (DES) ESTRUTURAÇÃO FAMILIAR E O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO: A NECESSIDADE DO APOIO SOLIDÁRIO E AFETIVO

Numa instituição que atende crianças com câncer é preciso aprender a interpretar um grito mudo e dores sem lágrimas. Isso porque, o sofrimento começa antes mesmo das famílias conhecerem o diagnóstico, pois muitas delas tiveram que percorrer por diversos médicos para confirmarem suas suspeitas de que seus filhos estavam com alguma doença grave. Na maioria dos relatos dos pais entrevistados, destaca-se o erro médico e o descaso dos primeiros diagnósticos, os quais sempre apontavam para doenças passageiras.

Relatos sobre a dificuldade de diagnósticos precoces e falta de informações são comuns. Sabemos que o câncer ao ser detectado na sua fase inicial, tem grande possibilidade de cura. Desse modo, quando o diagnóstico é feito tardiamente, a criança pode não reagir bem ao tratamento e chegar ao óbito. Isso acontece, dentre alguns fatores, seja porque a própria doença se desenvolve no organismo muitas vezes sem manifestar seus sintomas em virtude de as células neoplásicas não serem detectadas pelo sistema imunológico como estranhas<sup>31</sup>; como também em virtude da falta de cuidado de alguns profissionais de saúde em não se aterem ou dedicarem tempo suficiente para as queixas de alguns sintomas, como observamos na maioria das entrevistas com os genitores<sup>32</sup>.

---

<sup>31</sup> Segundo Dousset (1999), o câncer é uma doença causada pela proliferação de células que, ao invés de morrer naturalmente, desenvolvem-se sem cessar. Embora o câncer seja uma doença que vem apresentando um salto nos índices de cura, a enfermidade ainda conserva a imagem de uma doença fatal.

<sup>32</sup> Mota Santos (2002) enfatiza que este percurso nos serviços de saúde, muitas vezes, é agravado devido às condições precárias do funcionamento do SUS (Sistema Único de Saúde). Desse modo, as famílias chegam traumatizadas pela doença, pelas caminhadas realizadas e pela indiferença quanto ao seu sofrimento. Logo, é comum encontrarmos sentimentos de raiva e revolta nos discursos dos entrevistados, principalmente, por saberem que, no caso do câncer, o diagnóstico precoce é fundamental para um melhor acompanhamento da evolução da doença e melhor resposta ao tratamento.

Mesmo diante dos sintomas que se tornam recorrentes é bastante difícil para as famílias suspeitarem que possa ser câncer infantil. Assim, se as famílias temem, ao observarem alguns sintomas em seus filhos, esse quadro torna-se ainda mais agudo, quando é confirmado o diagnóstico de câncer (STEFFEN e CASTOLDI, 2006). Poderíamos imaginar esse quadro metaforicamente como um dia chuvoso, de céu muito escuro impedindo qualquer previsão acalentadora e raios caindo na forma de diagnóstico na vida das mesmas, fazendo-as se depararem com uma doença que culturalmente se apresenta como sentença de morte e portadora de mau presságio.

É evidente que nenhum pai ou mãe deseja que seu filho seja portador de uma doença grave, sobretudo, câncer. Desse modo, quando é confirmada a doença em seu filho, eles sofrem um impacto enorme. Normalmente, alguns pais acabam sentindo-se culpados pelo surgimento da doença e pela hospitalização da criança. De modo que é comum os sentimentos neste momento oscilarem entre revolta, não aceitação, medo, punição, tristeza.

O choque dos portadores aumenta ainda mais ao saberem que o câncer infantil é uma doença crônica que demanda um tratamento longo, invasivo e doloroso. Mesmo que os avanços terapêuticos possibilitem melhorias, o tratamento e o acompanhamento pós-tratamento ainda continua desgastante e cansativo (MELO, 2003). A hospitalização, grande parte do tratamento oncológico, normalmente é enfatizada como um dos principais fatores que provocam mudanças na vida da família e da criança. A rotina mantida durante anos, normalmente, é modificada para que a família dê conta da assistência terapêutica do filho doente. Isso porque muitas mães tiveram que abandonar empregos para ficarem ao lado dos seus filhos nos períodos de internações, fato que fez com que os pais das crianças tivessem que reduzir gastos e passassem a freqüentar hospitais, segundo os relatos dos pais entrevistados.

Acrescenta-se ainda o fato de que nas internações, a criança sofre agressões físicas e psicológicas em virtude da utilização de procedimentos invasivos e dolorosos como as sessões de quimioterapia, radioterapia e seus

efeitos colaterais. Diante deste cenário desconhecido e hostil, é comum notarmos as crianças manifestarem suas carências afetivas, o que exige que seus genitores mantenham equilíbrio e confiança para que possam atender tal demanda.

Neste contexto, observamos a dificuldade entre os familiares para oferecer o suporte necessário que a criança precisa, uma vez que estes também sofrem e se fragilizam. Importante salientar que, nem sempre encontramos uma situação ideal familiar. Muitas mães enfrentam conflitos domésticos e estes tendem a se agravar com o avançar da doença. Fatos como esses podem fazer com que o acompanhante responsável sintam-se ainda mais sozinho nessa luta contra o câncer, e mais culpado pela doença, visto que não percebe a compreensão por parte de familiares próximos e tende, muitas vezes, a se isolar do convívio social (STEFFEN e CASTOLDI, 2006).

Como se vê, junto com a doença, surge um turbilhão de sentimentos que invade o núcleo familiar, modificando sua estrutura e alterando seu funcionamento. Como nem sempre um dos genitores recebe o apoio necessário para lidar com tais sentimentos, a necessidade é ainda maior de contar com as redes de apoio como as instituições pesquisadas. A nosso ver, esse apoio dado ao paciente e seus familiares pode contribuir para o restabelecimento do bem-estar emocional destes ante as experiências de exacerbação dos sintomas da doença e dos seus desajustes, e ainda, acaba promovendo o próprio equilíbrio familiar. Em outras palavras, na medida em que as redes de apoio reconhecem que a criança e seus familiares demandam não apenas doações materiais e profissionais especializados em oncologia, mas também de serem acolhidos dentro de um espaço que ultrapasse a doença em si e a sua cura, contribuem para que estes se sintam pertencentes a uma comunidade disposta a partilhar o seu sofrimento em todos os âmbitos.

## **AS CASAS DE APOIO: ESPAÇOS DE FALA E ESCUTA**

As Casas de Apoio pesquisadas surgiram para dar um suporte ao tratamento do câncer infantil, principalmente para contribuir para que este fosse mais humanizado. Cada casa de apoio funciona segundo seus critérios e valores, tendo, em comum, as necessidades de cuidados em saúde. É evidente que, mesmo estas crianças tendo um tratamento específico e um acolhimento nas instituições, ocorre uma mudança significativa na rotina de suas vidas. O ambiente familiar é mudado pelo ambiente institucional da casa de apoio. Tanto no NACC como no GACC, a condição médica, ou seja, ter uma doença crônica implica que crianças e adolescentes tenham, como parte das rotinas, as visitas ao hospital, os médicos e os medicamentos. Assim, a relação com os voluntários e funcionários da casa e com as esferas de saúde tornam-se um referencial importante para elas.

Sabemos que, o tratamento precoce da doença, não apenas diminui significativamente o número de mortes, como também mantém controlado o câncer e levando-as à cura da doença. Sob a perspectiva de as crianças entenderem que o tratamento possibilitou a cura de outros pacientes, levam-nas a acreditar que terão vidas “normais”, chegarão à adolescência e serão felizes e saudáveis no futuro. Durante a pesquisa de campo, não era frequente observarmos as crianças e os adolescentes pensarem em doença, limitação ou morte como condicionantes de suas vidas; pelo contrário, era muito comum falarem de sonhos, projetos e do cotidiano de suas vidas fora da instituição. Todavia, as falas destas crianças quase sempre apontavam que, por elas estarem vivendo com câncer adquiriram um sentido de valor, de coragem, de maturidade e responsabilidade incomuns nas suas idades<sup>33</sup>.

A experiência com a doença provoca um amadurecimento precoce na criança que, ao entender o que é o câncer, luta para preservar sua vida, manifestando força e coragem sem limites. Essa capacidade de superação não se torna uma propriedade exclusiva dessas crianças, pois elas costumam

---

<sup>33</sup> Cumpre salientar que não fizemos entrevistas estruturadas com as crianças, as conversas ocorreram informalmente nos momentos de lazer, nas sessões de terapia ocupacional e na sala de aula. Sendo que realizamos entrevistas somente com os adolescentes e os acompanhantes.

passá-la para aqueles que se aproximam, visto que muitos voluntários e profissionais enfatizaram que a maior retribuição por estarem se doando a estas crianças são suas manifestações de coragem e vontade de viver.

A partir dos nossos primeiros dados das conversações e brincadeiras que compartilhamos com os pacientes, buscamos entender como as relações influenciavam indiretamente o tratamento e a própria criança na casa de apoio. Considerando a longevidade do tratamento e o fato do seu êxito depender de vários fatores, identificamos o fato de os pacientes serem acolhidos nessas instituições e receberem o apoio tanto material como emocional, necessários para superarem melhor as situações conflitantes nos seus mundos e tentarem reorganizarem-se enfrentando a experiência de viver e conviver com a doença. Ou seja, os pacientes, mesmo mostrando-se esperançosos diante da eficácia da ciência médica para que eles obtenham a cura, sentem medo, angústia e, muitas vezes, tem acesso a informações inadequadas sobre o seu estado de saúde, de modo que sentem a necessidade de se expressarem. Assim posto, ao encontrarem espaços e pessoas dispostas a escutá-los e orientá-los, sentem-se mais a vontade para falarem sobre seus medos.

A escuta, embora, aparentemente não custe nada, não deixa de ser menos preciosa. Desta forma, quando a demanda de espaços de fala é atendida, possibilitando que tanto o acompanhante como o paciente expressem suas dúvidas, crises e medos, eles passam a se sentir aliviados e seguros diante dessa situação. Tal apoio social acaba exercendo efeitos diretos sobre o tratamento, no sentido de proporcionar um aumento na capacidade de os pacientes e seus familiares contornarem situações estressantes, segundo seus relatos. Mesmo porque, muitas vezes, o hospital não atende as demandas de fala e escuta, em virtude de os profissionais de saúde não terem tempo suficiente para atenderem a todos e serem preparados para diagnosticarem os sintomas do corpo doente, buscando sua cura (RASIA, 2003).

Conforme vimos, os pais se depararam com a falta de atenção de alguns médicos ainda quando suspeitavam que seus filhos sofriam de alguma doença grave, sendo informados de que não se tratava de algo sério,



postergando, assim, o diagnóstico e diminuindo as chances de cura. Sobre isso, Martins (2003) acena que os descuidos de profissionais na área médica levam os pacientes a pensar que suas vidas valem muito pouco dentro de uma medicina que se preocupa mais com os ganhos econômicos e com a extirpação da doença, do que com o próprio ser humano.

Sem descurar os efeitos benéficos à saúde que as técnicas terapêuticas produzem constatamos que, as casas de apoio enquanto *locus* de apoio aos pacientes, ajudam no tratamento sem prescrever medicações, ao proporcionarem espaços de fala e escuta, o fortalecimento das relações e o senso de pertencimento que possibilitam aos pacientes viverem melhor.

Cumpramos enfatizar, ainda, que é comum amigos e alguns familiares, ao saberem do diagnóstico, afastarem-se literalmente dos pacientes e seus familiares, fazendo com que eles se sintam isolados, de modo que a experiência de “continuarem vivos para alguém” atribui sentido aos cuidados de saúde, e, em última instância, a seguir vivendo. Como sublinha Goffman (1988), a angústia de uma situação estigmatizante pode levar o estigmatizado a ter atitudes extremas como o auto-isolamento e a autodepreciação, tornando-se uma pessoa deprimida, hostil e insegura. Nesse sentido, Goffman (op.cit.) chama a atenção sobre o fato de que o estigmatizado tende a se refugiar em grupos de pessoas que compartilham o sentimento de que ele é humano e normal apesar das aparências. Para o autor, essas pessoas benévolas podem instruir o estigmatizado quanto aos artifícios do contato com as pessoas “normais” e fornecer-lhe uma rede de apoio na qual ele possa se sentir em casa, seguro e aceito como realmente é. Deste modo, durante o tratamento, esses pacientes e acompanhantes podem entrar em contato com pessoas realmente dispostas a aceitá-los como iguais e estabelecendo, com estes, relações de afeto.

Assim, estas instituições são relevantes não apenas para a defesa dos interesses ou dos direitos dos pacientes com câncer, mas, sobretudo, por possibilitar que questões relativas à doença, aos estigmas e preconceitos relacionados a ela, sejam discutidos e trabalhados no grupo. O próprio fato de

as crianças conviverem com outras que enfrentam a mesma situação possibilita o compartilhamento de seus temores, dúvidas e a se ajudarem mutuamente.

As instituições pesquisadas, cada uma com suas singularidades, tem, em comum o fato de criarem vínculos que impedem os pacientes de se isolarem por carregarem o estigma de que são portadores de mau presságio. A partir desses vínculos, eles se fortalecem e buscam formas de lidar com sua condição.

Nessa vereda, a importância dessas redes de apoio se reflete mais na dimensão simbólica do que material. Ou seja, mesmo que o Estado assegure todos os direitos dos pacientes, ele não é obrigado a estabelecer, com esses pacientes, relações de afeto e proximidade, pelo contrário. Daí percebermos que, a demanda material pode ser suprida por outras esferas como o Estado e o mercado, mas que os bens simbólicos são obtidos a partir de uma circulação de dádivas que ocorre nessas redes de apoio. Depreendemos, portanto, que tais grupos não oferecem nenhum remédio que cure o câncer, mas que, de certa forma, podem atuar em conjunto com o tratamento médico tradicional, através de um acompanhamento, sem substituí-lo.

Como se notamos atuar junto à criança com câncer exige, tanto dos profissionais como dos voluntários, um conhecimento técnico específico, mas exige também muito mais. Faz-se necessário compartilhar emoções, sentimentos, orientação e informações. Aqui, observamos que, o dom emerge como um elemento importante do cuidado que poderá auxiliar na recuperação da criança doente. Isso porque a doação de um simples gesto, um toque, o estar atento, um olhar, um conselho, sorriso carinhoso são considerados modos de expressar interesse pelo outro. Na verdade ao contrário, dos medicamentos prescritos por um médico que trabalha indiferente à atitude do paciente, a humanização e a ajuda que as redes de apoio oferecem só funcionam com o envolvimento, pois expressam aos pacientes que eles não são objetos.

Percebemos que tais redes ao visualizar o paciente como um 'ser total', passa a reconhecê-lo como pessoa e não apenas como um portador de uma doença que precisa ser extirpada, sendo que, a partir desse reconhecimento, os agentes entram no circuito de dádivas com os pacientes compartilhando as experiências vividas, emoções e os gestos de afetividade. Ante a fragilidade que decorre de cada situação estressante e da disposição do profissional e do voluntariado para atender às necessidades de apoio e compreensão, firma-se uma relação de compromisso entremeada pela solidariedade, afetividade, apegos mútuos e vínculos.

### **QUANDO A INFÂNCIA É INTERROMPIDA PELA MORTE**

A partir dos dados coletados, verificamos a necessidade de um acolhimento que minimize a falta de apoio familiar e que contribua para que os obstáculos impostos pela doença sejam superados. Nesse sentido, notamos que um dos elementos fundamentais, nesse processo, são os vínculos criados entre os agentes das instituições pesquisadas. Como o tratamento é longo, as mães acabam formando uma rede de apoio entre si dentro da instituição. Nesta relação, há uma troca de angústias, medos, informações e palavras de conforto sobre a doença e o tratamento. Tal circulação de bens simbólicos permite que vínculos afetivos se formem, consistindo em amizade, que duram durante o tratamento e podem até ultrapassar os muros da instituição.

Em geral, as mães se preocupam umas com as outras, buscando saber não apenas como estão enfrentando o tratamento e partilhando a dor, mas também desejando a cura das outras crianças. Possivelmente, por estarem vivenciando o mesmo sofrimento, as mães sentem a necessidade de desejar para a outra aquilo que desejam para si. Assim, elas desejam que todas as crianças se recuperem e superem suas dificuldades, talvez, pelo desejo de que a coisa dada retorne trazendo o "espírito da coisa", o que fora desejado (MAUSS, 1970). A lógica da dádiva sinaliza para algo que retorna ao

doador, com isso, o indivíduo crê que o bem feito a outrem pode retornar em seu próprio benefício, gerando, assim, um ciclo de reciprocidade.

Um dos momentos mais dolorosos do tratamento é a vivência da morte de uma criança. Pensar sobre morte não é uma questão fácil em nossa cultura, sobretudo, quando se trata da morte na infância, trazendo a ideia de que uma vida foi interrompida. Desta forma, a morte da criança é vista como algo inconcebível, pois, no imaginário simbólico, criança é sinônimo de alegria, crescimento, aprendizado e não de morte. Quando falamos de câncer, mesmo com os avanços da medicina e a possibilidade de cura, é inevitável não pensarmos em morte, ainda mais sabendo que o fim é lento e gradativo e que poderá chegar a um momento em que o tratamento já não visa mais a cura, mas diminuir a dor causada pela doença.

Diante da morte do filho, normalmente, os pais são tomados por sentimentos avassaladores, por um sofrimento profundo que os levam ao desespero. A perda do filho representa uma falha quanto à função de proteção, normalmente, exercida pelos pais, os quais são tomados por um vazio e uma dor indescritíveis. Neste momento, partilhar a dor e receber o apoio tornam-se fundamentais para que eles percebam que não estão sozinhos neste sofrimento e consigam enfrentar um dos períodos mais triste de suas vidas.

Nessa ocasião de perda, é muito comum as mães sofrerem junto com a mãe que perdeu a criança, muitas vezes, colocando-se no lugar dela e tentando imaginar o que sente. Sendo que a morte de uma criança para outras mães que estão em tratamento, ao mesmo tempo em que gera um sentimento de impotência, provoca também sentimentos de solidariedade.

A dor não aproxima apenas as mães, mas envolve todos aqueles que acompanharam a criança durante o tratamento. O fato de uma criança caminhar inexoravelmente para a morte, demonstra que qualquer medida terapêutica torna-se desnecessária (VALLE, 1997). Neste momento de terminalidade da vida, é comum o aumento da tensão tanto no cotidiano dos hospitais como das instituições. Todos são tomados pela tristeza e os profissionais e voluntários se mobilizam para que a criança e a família sejam

assistidas até o último momento. De maneira que os vínculos não são rompidos, sendo costurados por uma partilha de dor e afeto ao mesmo tempo em que todos os envolvidos buscam força um no outro para enfrentarem a perda.

O interessante é que, ao mesmo tempo em que se partilha a dor, existe também uma circulação de gestos e palavras que simbolizam a esperança e a vida, ou seja, a tristeza intensa da morte de uma criança coexiste com sentimentos de esperança de que outras crianças não irão sucumbir à doença e obterão a cura. Daí, a esperança ajuda-os a manterem o ânimo e a suportarem os dissabores da doença.

Como se nota, nessa relação oferece-se vida à morte, pois o doador doa-se mesmo que o paciente já não tenha condições de retribuir. Trata-se de uma doação marcada por sacrifícios e vivências extremas, em que o doador sacrifica a si mesmo ao vivenciar momentos dolorosos de outrem. Diga-se de passagem, que os cuidadores dessas crianças geralmente se deparam com situações de sofrimento que os levam a passarem de um plano para outro, ou seja, se eles entram nessas redes em busca de cumprirem um dever ou serem recompensados por um ser superior em virtude da sua 'boa ação', ao vivenciarem a dor do outro e o sofrimento da perda de uma criança, passam por uma transformação de tal forma que não reconhecem mais suas aspirações iniciais e quiçá fiquem pouco preocupados com as recompensas que acreditavam que iria alcançar. Nesse sentido, o dom do sacrifício abre o campo da experiência à multiplicidade de outros móveis e significados da ação humana, sendo incorreto lançar o descrédito sobre essas ações pelo simples fato de que suas motivações se inscrevem no plano do interesse ou da religião. Como bem enfatiza Godbout (1999, p. 248), dar a vida é transcender a experiência mercantil definida como ganho de uma coisa e pela perda de outra.

Diante do exposto, notamos que cuidar da criança com câncer exige, tanto do voluntário como do profissional, intensos desafios, sobretudo, pelos extremos determinados pela dor, impotência e morte de um lado, e de outro, pela alegria, esperança e vida. Não se tratam de situações estanques,

particularmente no campo das emoções, de maneira que muitos, para se preservarem, acabam se refugiando na racionalidade instrumental e na impessoalidade. Nesse sentido, normalmente, os pacientes tendem a perder suas identidades e se transformam em tipos de câncer, sintomas e procedimentos. Esta postura acaba criando novos potencializadores de sofrimentos para as crianças e seus familiares que necessitam sentirem-se acolhidos e serem reconhecidos como pessoa humana. No entanto, nem todos se pautam pela racionalidade instrumental, e constroem vínculos de afeto e respeito à pessoa, que são fundamentais nos momentos tão cinzentos da vida, firmados por doações de palavras, gestos, amparo, segurança e afeto que atenuam os momentos difíceis que a doença provoca.

Percebemos que reduzir o tratamento a uma prática instrumental pode ser danoso para uma criança que carece não apenas de tratamentos terapêuticos, mas de sentir-se participante de um grupo que a proteja e a reconheça enquanto pessoa, mesmo quando já não há mais esperança para a cura. Para os pacientes, nem sempre o que é relevante é saber se eles têm um nódulo maligno ou benigno, se eles podem ou não alcançar a cura, se dispõem de uma casa de apoio estruturada e com alto grau de profissionalismo, mas vê-los como pessoa humana, perceber que ainda estão vivos e criar vínculos para que eles tenham a sensação que ainda são importantes para alguém, enfim, reconhecer que, independente das aparências que possuem ou do estado de saúde em que se encontram, são capazes de proporcionar experiências de vida únicas e transformar aqueles que se aproximam. A nosso ver, essa relação de dádivas com o paciente e seus familiares proporciona de fato um tratamento humanizado, contribuindo para que a instituição, mesmo adotando medidas utilitaristas, não se reduza a racionalidade instrumental e consiga manter sua missão. Portanto, os vínculos estabelecidos com as crianças são relevantes para promover a vivência de uma relação humanitária, principalmente, no momento final de suas vidas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto, observamos que no trato de crianças com câncer que vivem realidades difíceis, a cura não se esgota em procedimentos burocráticos e instrumentais, mas depende também de algo que não é mensurado pela utilidade nem pelo preço: os vínculos. Tais vínculos criados pela dor e o sofrimento causados pelo câncer, podem ser vistos como verdadeiras fontes de ânimo para pacientes e cuidadores continuarem no tratamento da doença e em busca da cura. Evidentemente, não queremos afirmar que as técnicas terapêuticas sejam desnecessárias, mas, a nosso ver, as instituições voluntárias podem ser vistas como uma forma de conhecimento alternativo e de atuação complementar da biomedicina no trato do câncer infantil, já que possibilitam o acolhimento, e dão um certo significado e atenção ao que a pessoa está sentindo. Tais instituições poderiam atuar paralelamente à intervenção biomédica, sem necessariamente dissociar uma da outra.

Ao que tudo indica, interpretar a singularidade do adoecer humano significa necessariamente transcender o suposto setor considerado prioritário da epistemologia biomédica estruturado sob a racionalidade instrumental e trabalharmos com a multiplicidade do real e a multicausalidade do adoecer para compreender as simbolizações e as ações de cura no mesmo ato (LAPLANTINE, 1991). Se por um lado, temos uma tecnologia médica que pode estender a qualidade e a duração da vida de crianças com câncer, por outro lado, não consegue atender demandas simbólicas destes e de seus familiares que também são essenciais no processo de cura. Assim, quando a saúde deixa de ser manipulada pelo viés do mercado, possibilita que os pacientes se 're-humanizem' tornando-se pessoas que tem histórias, nomes e que podem participar de modo ativo do tratamento da doença e, sobretudo, são capazes de retribuírem a seus doadores com bens inalienáveis que acabam transformando seus valores, emancipando-os e dando sentido às suas existências.

Desse modo, ao vislumbrar o paciente como um ser total, resgatando as relações de proximidade, e acolhendo as demandas simbólicas dos usuários, as redes de apoio relevam a complexidade do adoecer e a necessidade de o conhecimento científico racional estar atrelado a laços de solidariedade e afetividade. Isso significa que se exige doar-se ao outro não apenas em função dos resultados da ação, mas pelo compromisso e pela obrigação que assumiu com este, ainda que o paciente caminhe inexoravelmente para a morte.

Concluimos, enfim, que a circulação de dádivas contribui para a construção de um espaço humanitário no qual todos os recursos são usados na promoção de um tratamento que abrange, simultaneamente, técnicas racionais e calculadas; relações de proximidade e sentimentos.



## REFERÊNCIAS

BOTELHO, Andréa C. V. Gomes. Prefácio. *In*: MOTA SANTOS, Maria Edilair **A criança e o câncer: desafios de uma prática psico-oncologia**. Recife: A G. Botelho, 2002.

CAILLÉ, Alain. **Antropologia do dom: o terceiro paradigma**. Petrópolis, RJ: Vozes. 2002.

\_\_\_\_\_. Dádiva e Associação. (Org.) MARTINS, Paulo Henrique. **A Dádiva entre os modernos: discussões sobre os fundamentos e as regras do social**. Petrópolis:Vozes. 2002b.

DOUSSET, Marie-Paule. **Vivendo durante um Câncer: livro para uso dos doentes e seus familiares**. São Paulo: EDUSC. 1999

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos: seguido de 'Envelhecer e Morrer'**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001

FARIAS, Daniella Rodrigues. **Crônicas do Imaginário: um estudo antropológico sobre crianças com câncer do Hospital Universitário Oswaldo Cruz**. (Dissertação) Mestrado em Antropologia. Recife. 2003

GODBOUT, Jacques T. **O Espírito da Dádiva**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas. 1999

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar Editores. 1988.

GUIMARÃES, M. B. L. **Intuição e arte de curar**. VI Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva. Anais, CD-ROM. Salvador: ABRASCO. 2000

LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LIMA, Vilma Soares de. **Dádiva e Voluntariado: Ações de Apoio junto a portadores de câncer**. (Dissertação) Programa de Pós-Graduação em Sociologia. Recife: UFPE, 2004.

\_\_\_\_\_. O Processo de Profissionalização do Voluntariado. *In*: FONTES, Breno e MARTINS, Paulo Henrique. **Redes, Práticas Associativas e Gestão Pública**. Recife, Editora Universitária da UFPE, 2006.

MACHADO, Lia Zanotta. Dádivas, conflitualidades e hierarquias na saúde. *In*: (Org.) MARTINS, Paulo Henrique e CAMPOS, Roberta Bivar. **Polifonia do Dom**. Recife, Ed. Universitária da UFPE, 2006.

MARTINS, Paulo Henrique. **A Sociologia de Marcel Mauss e sua atualidade teórica**. Trabalho apresentado no XXV Encontro Anual da ANPOCS. Caxambu, 2001.

\_\_\_\_\_. **Contra a desumanização da medicina:** crítica sociológica das práticas médicas modernas. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2003b.

MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a Dádiva. *In: Sociologia e antropologia*. São Paulo: EPU. 1970

MELO, Luciana de Lione. **Do vivendo ao brincar ao brincar para viver:** o desvelar da criança em tratamento ambulatorial na brinquedoteca. (Tese) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. São Paulo: 2003

MOTA SANTOS, Maria Edilair. **A criança e o câncer:** desafios de uma prática psico-oncologia. Recife: A G. Botelho, 2002

ORTIZ, Marta Cristina Meirelles. **Voluntariado em hospitais:** uma análise institucional da subjetividade. Tese de Doutorado apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade Estadual de São Paulo. São Paulo, 2007.

RASIA, José Miguel. **O doente hospitalizado:** o sonho de Angelina. RBSE, v.2, n.6, pp.382-409, João Pessoa: GREM, Dezembro. 2003

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A crítica da Razão Indolente:** contra o desperdício da experiência. São Paulo: Cortez, 2009.

SILVA, Célia Nunes. **Como o câncer (des)estrutura a família.** São Paulo: Annablume. 2000.

STEFFEN, B. O & CASTOLDI, L. **Sobrevivendo à Tempestade:** a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia Ciência e Profissão*, 2006, 26 (3) 406-425.

VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. **Câncer Infantil:** Compreender e Agir. Campinas: Psy, 1997.