

Maria da Graça Corso da Motta



**O Ser Doente no
Tríplice Mundo da
Criança, Família e
Hospital:**

**Uma Descrição Fenomenológica das
Mudanças Existenciais**

Florianópolis, 1997

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
PROGRAMA DE DOUTORADO EM FILOSOFIA DE ENFERMAGEM**

O Ser Doente no Tríplice Mundo da Criança, Família e Hospital

Uma Descrição Fenomenológica das Mudanças Existenciais

Florianópolis, 1997

M921s

Motta, Maria da Graça Corso da

O ser doente no tríplice mundo da criança, família, e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais / Maria da Graça Corso da Motta. - Florianópolis : UFSC / Centro de Ciências da Saúde, 1997. - 210 p. - Tese (Doutorado) Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

1. Criança doente: família. - 2. Criança cancerosa: enfoque existencial Heidegger. - 3. Criança cancerosa: enfoque corporeidade Merleau-Ponty. - 4. Equipe de saúde. - 5. Mundo do hospital. - 6. Mundo da família. 7. Criança: mundo próprio. - 8. Criança doente: modo de ser. - 8. Cuidado da equipe de saúde à criança e à família. - I. Universidade Federal de Santa Catarina. Centro de Ciências da Saúde. II. Título.

Catálogo: Lúcia V. Machado Nunes
Bibliotecária CRB10/193.

Capa: Reprodução Agenda UNICEF. Foto de David Poster, 1996 - F - Stock, Inc. E.U.A.

MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

O Ser Doente no Tríplice Mundo da Criança, Família e Hospital

Uma Descrição Fenomenológica das Mudanças Existenciais

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do Título de Doutor em Filosofia de Enfermagem.

Florianópolis, 1997

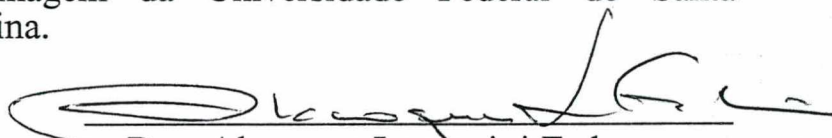
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
PROGRAMA DE DOUTORADO EM FILOSOFIA DE ENFERMAGEM

O Ser Doente no Tríplice Mundo da Criança, Família e Hospital

Uma Descrição Fenomenológica das Mudanças Existenciais

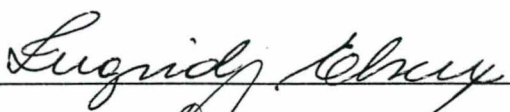
MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

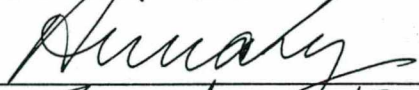
Esta tese foi orientada pela Dra. Ingrid Elsen e co-orientada pelo Dr. Silvino Santin e submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção de título de Doutor em Filosofia de Enfermagem e aprovada em sua forma em 16 de junho de 1997, atendendo às normas da legislação vigente no Curso de Pós-Graduação em Enfermagem - Programa de Doutorado em Filosofia de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.




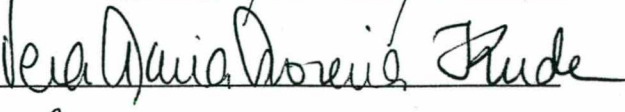
Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann
Coordenadora do Curso

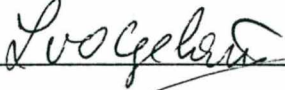
BANCA EXAMINADORA

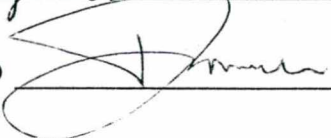
Dra. Prof. Ingrid Elsen 

Dra. Prof. Anna Maria Hecker Luz 

Dra. Prof. Zélia Mendes Biasoli Alves 

Dra. Prof. Vera Moreira Kude 

Dr. Prof. Ivo Gelain 

Dra. Prof. Tamara Ywanow Canciarollo 

Orientadora:

Professora Doutora INGRID ELSÉN

Co-Orientador:

Professor Doutor SILVINO SANTIN

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Lúcia Hisako Gonçalves - Coordenadora do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

À Professora Doutora Maria de Lourdes de Souza - Coordenadora do REPENSUL.

À Professora Francine Lima Gilbake - Chefe do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Ao Pró-Reitor de Pós-Graduação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e a Fundação - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal a Nível Superior - CAPES.

À Professora Doutora Ida Haunss de Freitas Xavier - Diretora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

À Professora Flávia Beatriz Langer Heutchel - Chefe do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

À Professora Walderez Uebel - Ex-Diretora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Aos professores do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Ao Professor José Roberto Goldin - Biólogo do Grupo de Pesquisa de Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

A todas as pessoas que de alguma forma contribuíram para a realização deste estudo.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Professora Doutora Ingrid Elsen.

Professor Doutor Silvino Santin.

Professora Doutora Vera Regina Waldow.

Professora Doutora Ana Lúcia Magela Rezende.

Professora Doutora Anna Maria Hecker Luz.

Professora Marlene Montes.

Professora Nair Regina Ritter Ribeiro.

**Aos professores da Disciplina de Enfermagem Materno-Infantil II -
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem
da Universidade Federal do Rio Grande do Sul:**

- Professora Doutora Dulce Maria Nunes

- Professora Helena Becker Issi

- Professora Lourdes Boeira

- Professora Clair da Graça Zano

- Professora Beatriz Sebben Ogeda.

À Professora Maria da Graça Oliveira Crossetti - Coordenadora do Grupo de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

À Professora Lilian Espírito Santo - Chefe do Serviço de Enfermagem Materno-Infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

À Enfermeira Cláudia Regina Batista Estula - Chefe de Enfermagem da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Ao Doutor Algemir Lunardi Brunetto - Chefe do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

À Professora Jaqueline Bianchini Conosoli - Chefe do Serviço de Recreação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

À equipe de Saúde da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

À Bibliotecária Lúcia Machado Nunes - Biblioteca EE-UFRGS.

À Enfermeira. Rosaura Costa Bordinhão.

À acadêmica de Enfermagem Ana Paula Feijó - Bolsista de Iniciação Científica.

À acadêmica de Enfermagem Haida Rosana Razig - Bolsista de Iniciação Científica.

À Revisora Lou Zanetti - Revisora de Língua Portuguesa.

À Nilsa Glapinski - Digitadora.

Ao Professor Heraldo Silveira Gomes - Revisor de Língua Inglesa.

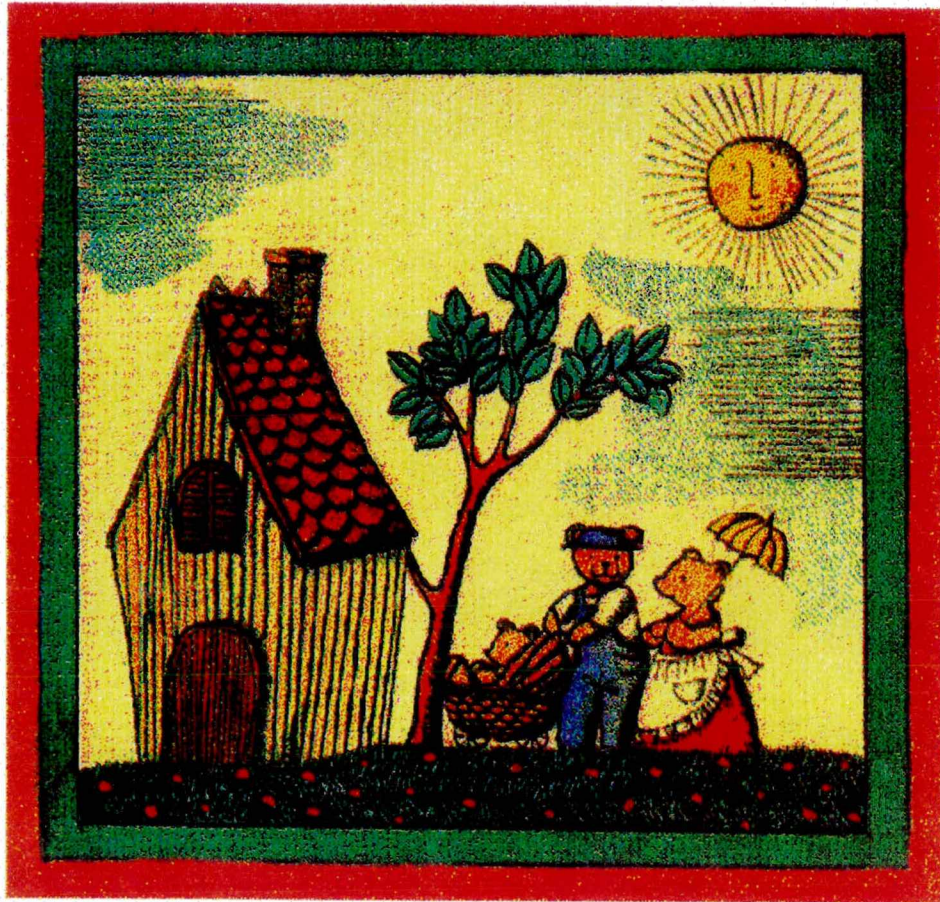
Ao Eduardo Luz - GH e L - slides.



“Desenho de Amigos”*

À criança, este frágil ser-no-mundo, toda minha consideração e carinho.

* Rachel Isadora Turner. United States of America, 1990. Courtesy of Greenwillow Books, a Division of William Morrison and Co., Inc. - UNICEF.



“Pequena Família de Urso”*

À família, minha gratidão e solidariedade.

* Masumi Ozawa. Japão - UNICEF.



“Visão de Paz”*

In memoriam: ao meu pai, Rui, e meu irmão Antônio Carlos.

* Anonymous - Austrália - UNICEF.



“Um Coração para Ti”*

A minha mãe Iolanda.

Ao Gilberto, com carinho e agradecimento.

* Stephanie Billikopt. Chile, UNICEF.



Um agradecimento de carinho

Às crianças e famílias que participaram deste estudo.

Aos integrantes da Equipe de Saúde da Unidade de Oncologia Pediátrica que auxiliaram a realização deste trabalho com seus depoimentos.



“... Só se vê bem com o coração. O essencial é invisível aos olhos”.

Saint-Exupéry

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| RESUMO | 17 |
| ABSTRACT | 19 |
| APRESENTAÇÃO | 21 |
| PARTE 1 - TRAJETÓRIA DE VIDA: UM ESTAR NO MUNDO COM O OUTRO | 22 |
| PARTE 2 - UM BREVE OLHAR NAS CONCEPÇÕES FILOSÓFICAS DE HUSSERL, HEIDEGGER, MERLEAU-PONTY, LEVINAS E RICOEUR | 28 |
| EDMUND HUSSERL: AS RAÍZES DA FENOMENOLOGIA..... | 29 |
| MARTIN HEIDEGGER | 32 |
| Ser-Aí | 37 |
| MERLEAU-PONTY E EMMANUEL LEVINAS..... | 40 |
| Corporeidade: Modo de ser do Homem..... | 42 |
| REFLEXÃO HERMENÊUTICA: PAUL RICOEUR | 45 |
| PARTE 3 - MODO DE SER DA CRIANÇA, UM SER EM CONSTRUÇÃO | 48 |
| MODO DE SER | 49 |
| VIVENCIANDO A CORPOREIDADE | 53 |
| PARTE 4 - TRAJETÓRIA METODOLÓGICA..... | 61 |
| DESCREVENDO O FENÔMENO INVESTIGADO | 62 |
| Tipo de Estudo | 62 |
| Coleta de Dados | 63 |
| Registro de Campo..... | 65 |
| Análise | 66 |
| IDENTIFICANDO O MUNDO DO HOSPITAL | 68 |

| | |
|---|------------|
| OBTENDO AUTORIZAÇÃO PARA O ESTUDO | 70 |
| BUSCANDO FAMILIARIDADE COM O MUNDO DO HOSPITAL | 71 |
| FISIONOMIA DOS SUJEITOS | 75 |
| ASPECTOS ÉTICOS..... | 76 |
| PARTE 5 - LEITURA FENOMENOLÓGICA HERMENÊUTICA..... | 78 |
| ● MUNDO DO HOSPITAL..... | 79 |
| EQUIPE DE SAÚDE: PERCEPÇÃO DE SI | 79 |
| Ser-Aí no Mundo do Hospital..... | 80 |
| Enfrentar a Doença..... | 85 |
| Caminhos da Esperança..... | 95 |
| PERCEPÇÃO DA CRIANÇA PELA EQUIPE | 99 |
| Imagem da Criança..... | 100 |
| Atitudes e Sentimentos da Equipe de Saúde..... | 111 |
| PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA..... | 112 |
| A Imagem da Família..... | 113 |
| Presença da Família | 115 |
| Relação Família e Equipe de Saúde..... | 120 |
| Transformações do Mundo da Família | 127 |
| ● MUNDO DA FAMÍLIA | 136 |
| FAMÍLIA: UM OLHAR SOBRE SI..... | 136 |
| Impacto do Diagnóstico..... | 141 |
| AUTOPERCEPÇÃO DURANTE A DOENÇA | 145 |
| Transformações no Mundo Da Família | 145 |
| Os Sentimentos | 147 |
| Modificação de Comportamento..... | 151 |
| O LUGAR DA CRIANÇA..... | 157 |
| A Imagem da Criança Antes da Doença..... | 158 |
| A Imagem da Criança com a Doença | 159 |
| Transformações no seu Mundo da Vida..... | 162 |
| ADAPTAÇÃO DA CRIANÇA AO UNIVERSO HOSPITALAR..... | 163 |
| Presença dos Pais | 165 |
| Como a Família Percebe a Equipe..... | 166 |
| ● MUNDO DA CRIANÇA | 169 |
| EM CASA..... | 170 |
| AUTOPERCEPÇÃO | 170 |
| FAMILIARES, AMIGOS E COLEGAS..... | 171 |
| O FANTASMA DA DOENÇA..... | 173 |
| NO HOSPITAL..... | 173 |
| ENFRENTANDO O MUNDO DO HOSPITAL..... | 174 |

| | |
|---|------------|
| TRATAMENTO | 175 |
| TRANSFORMAÇÕES FÍSICAS, EMOCIONAIS E SOCIAIS | 177 |
| Imagem Corporal | 177 |
| Modificação de Comportamento | 181 |
| COTIDIANO NA ENFERMARIA E RECREAÇÃO | 184 |
| Flashes | 184 |
| O Silêncio Revelador da Dança do Corpo | 188 |
| REFLEXÕES..... | 192 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 198 |
| ANEXOS | 204 |
| ANEXO A - ROTEIRO DE ENTREVISTA | 205 |
| ANEXO B - DOCUMENTO DE AUTORIZAÇÃO | 208 |
| ANEXO C - MODELO DO REGISTRO DE CAMPO..... | 209 |
| ANEXO D - REGISTRO DO HORÁRIO DE ENCONTROS DE PESQUISA | 210 |

RESUMO

Neste estudo busca-se a compreensão dos significados dos conteúdos vividos e percebidos pela criança doente e sua família ao experienciar a doença sob o olhar existencial de Heidegger, Merleau-Ponty, Emmanuel Levinas e Paul Ricoeur. É um caminhar no cotidiano do mundo do hospital com a criança, família e equipe de saúde, tentando entender as características básicas do **Dasein** e as representações das mudanças existenciais, provocadas pela doença, no viver da criança e família. Neste processo emergem tríplexes mundos, intimamente interligados: o mundo do hospital, da família e da criança. A partir da relação e interação nestes mundos, num espaço e tempo determinados, constrói-se o compreender do modo de ser da criança doente. Trata-se de um estudo fenomenológico desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre do Rio Grande do Sul, que utiliza, para a coleta de dados, a observação participante, a entrevista aberta e a filmagem, sendo o método hermenêutico selecionado para a interpretação. A criança surge, emerge, como um ser em construção no mundo, e a doença desarticula sua existência, abala e desestrutura a ordem familiar. O modo de ser da criança doente é desvelado na relação com a família e com o mundo do hospital. A criança e a família reorganizam-se como ser-no-mundo e enfrentam esta dimensão existencial que os caracteriza como seres autênticos, que manifestam seus sentimentos, angústia e sofrimento ao perceber as mudanças no mundo da vida e sua finitude. A equipe de saúde compartilha o sofrimento vivido pela família e a criança com câncer, e sensibilidade e solicitude desempenham um papel fundamental em sua prática, além do seu conhecimento técnico-científico. Este momento existencial é sempre

inacabado, possibilitando novas construções e interpretações, entretanto a riqueza vivida, neste encontro, com o outro no mundo do hospital, é revelador de uma infinidade de possibilidades no ato de conhecer e de cuidar, a partir da estrutura existencial do ser-no-mundo. O enfoque filosófico existencial de Heidegger torna possível vislumbrar novos caminhos em direção à compreensão e ao cuidado do ser-no-mundo que enfrenta a doença.

ABSTRACT

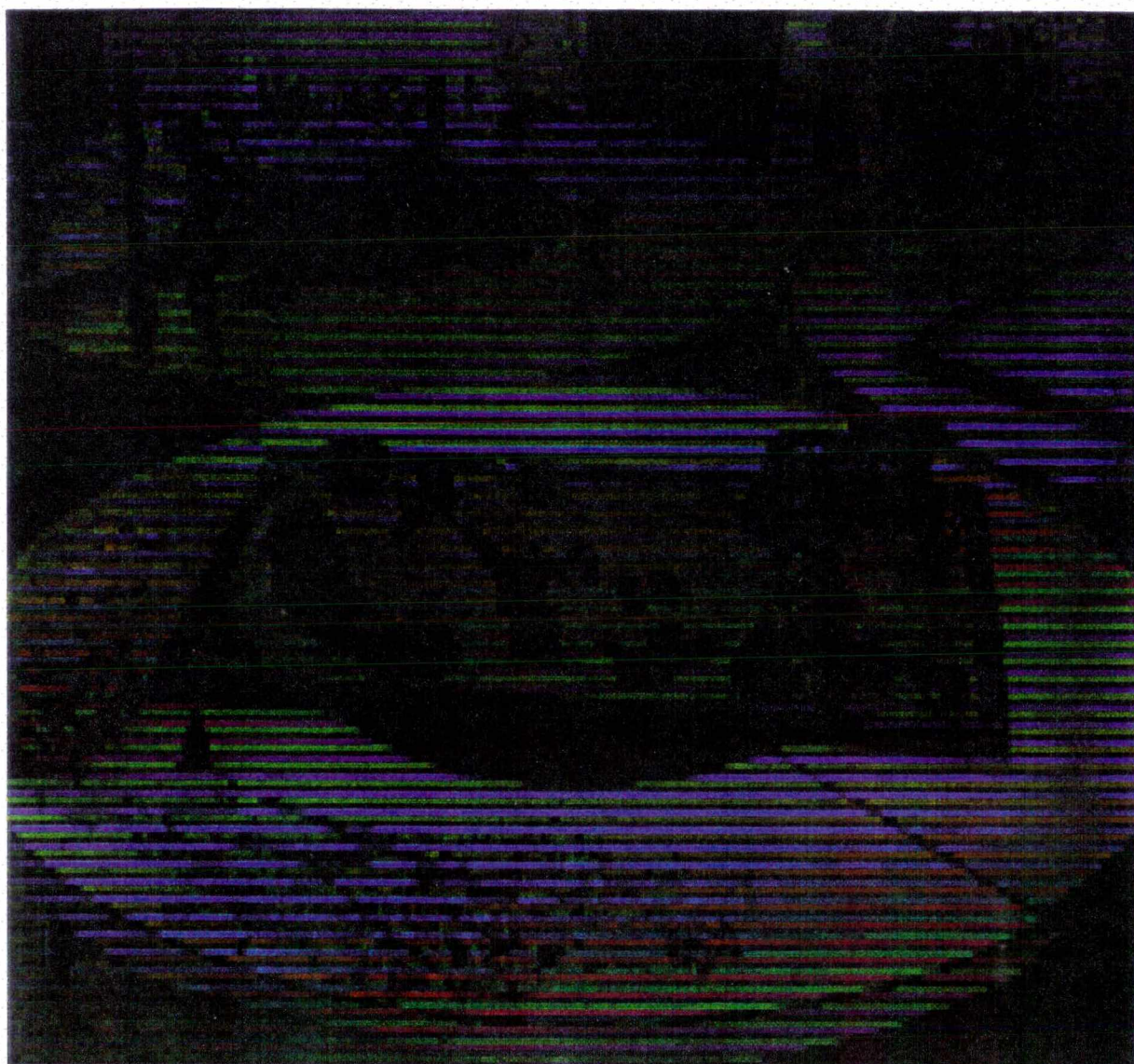
This study aims at understanding the meanings of the contents underment an perceived by a sick child and his/her family when experiencing the disease, under Heidegger's and Merleau-Ponty's and Emmanuel Levinas's and Paul Ricoeur's existential view. It is a journey in the daily routine of the hospital's world with the child, the family and the healt care team in an attempt to understand the basic characteristics of the Dasein and the representations of the existential changes provoked by the disease in both child's and family's life. In this process, a triple world emerges with its parts closely interconnect : the world of the hospital, of the family and of the child. Starting from the relationship and the interaction in these worlds, in a given time and space, the comprehension of the sick child's behavior is built. It is about a phenomenological study developed at the Pediatric Oncology Unit of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brazil. For the data collection, it utilizes the participant observation, the open interview and filming, being the hermeneutic method selected for the interpretation. The child arises and emerges as a human being under construction in the world; and the disease disarticulates his/her existence, shakes and unbalancies the family's structure and order. The sick child's behavior is disclosed by the relationship with the family and with the hospital world. The child and the family reorganize themselves as a being-in-the-world and face this existential dimension, which characterizes them as authentic beings, who manifest their feelings, anguish and pain when they perceive the changes in the world of life and its finite time. The healt care team shares the pain experienced by the family and the child with cancer. The healt care team's sensibility and solicitude perform a

fundamental role in its practice, besides the technical and scientific knowledge. The author is aware that the research process on this existential moment is endless, allowing new developments and interpretations continuously. However, the richness experienced in this meeting with “the other” in the hospital world reveals an infinity of possibilities in the act of knowing and caring and starting from the existential structure of the being-in-the-world. Heidegger’s existential philosophical focus makes it possible to have a glimpse at new ways towards the comprehension and the care of the being-in-the-world who faces sickness.

APRESENTAÇÃO

A busca da compreensão das pessoas que experienciam a dimensão existencial da doença é a motivação deste estudo. O convívio com a criança doente e com a família, ao longo da minha trajetória profissional, revela a experiência de dor e sofrimento do núcleo familiar, exigindo de seus integrantes, uma adaptação e uma reorganização para enfrentar esta situação existencial. A doença faz parte da existência humana, altera o modo de ser do homem no mundo, é uma facticidade que redefine o espaço e a corporeidade do ser-no-mundo. A compreensão da estrutura existencial do **Dasein** - "*modo de ser do próprio homem*" (Leão, 1992) - pode ser fonte de inspiração na busca de novos caminhos para os profissionais da área de saúde, resgatando, na relação de cuidado, os aspectos existenciais do homem.

A natureza humana complexa e multifacetada revela-se na relação com o outro e com o mundo. É no enredo do viver que o homem manifesta sua maneira de ser, de sentir e de agir, percebe-se como um ser espaço-temporal e, percebe, também, suas possibilidades e vulnerabilidades como ser-no-mundo finito. Na relação com o outro compreende-se e compreende o mundo, passando a existir como ser autêntico ao enfrentar as facticidades existenciais, valorizando-as e buscando suas possibilidades de ser-no-mundo. A doença é uma das dimensões existenciais que desestrutura o ser-no-mundo, o qual precisa reconstruir-se corporal e simbolicamente para adaptar-se às limitações impostas pela doença.



PARTE 1

TRAJETÓRIA DE VIDA: UM ESTAR NO MUNDO COM O OUTRO

Este capítulo é uma reflexão sobre minha trajetória profissional onde, além de pontuar os momentos significativos na minha construção como ser-no-mundo, levanto questionamentos.

A compreensão da vida e do sofrimento humano pautam minha busca existencial desde muito cedo. Os caminhos que me conduzem até aqui são trilhados por estradas muitas vezes acidentadas e tortuosas, propiciando aprendizagens e conquistas, auxiliando-me a construir meu mundo.

Ao longo desta caminhada muitas pessoas contribuem de forma marcante para a minha formação pessoal e profissional. A minha família, desde sempre, fornece as raízes e propicia os primeiros vãos do meu ser no mundo. Meu pai deixa bem marcada a sua maneira sensível e solidária de agir e ver o mundo; minha mãe desvela sua sabedoria e presença forte e confiante nos momentos difíceis, é suporte maravilhoso na compreensão da realidade. A imagem carinhosa, afetuosa e sensível de meu irmão está registrada em minha memória, da qual lembro e relembro com muita saudade, pois ele parte precocemente desta vida. E a minha tia, sempre por perto, dando estímulo e carinho.

Outra pessoa que desejo citar, é o Professor Wadih Miguel João. A sua visão de mundo, a forma de abordar o sofrimento e a condição humana, leva-me a refletir, ainda muito jovem, sobre a realidade do ser humano, em especial quando se submete ao sofrimento físico e emocional.

O interesse pelo mundo da criança doente nasce ainda na graduação. Neste período de formação acadêmica, muitos mestres me servem de estímulo e exemplo. O respeito pelo ser criança é incentivado pela Professora Doutora Olga Eidt, nas atividades teórico-práticas de pediatria no Hospital Santo Antônio, onde, na época,

tenho os primeiros contatos com a realidade de privação e sofrimento da criança doente.

No início da atividade profissional inicio contato com crianças com problemas de desenvolvimento, através de um estágio em uma clínica de deficientes em São Paulo, a qual mostra-me uma realidade dura e de muito sofrimento para as crianças e seus familiares. Mais tarde, na prática assistencial, a Professora Doutora Dulce Maria Nunes, amiga e incentivadora, introduz-me no mundo da pesquisa e mostra-me a importância dos pais no processo de saúde e doença da criança. Incentivadora da idéia de trazer os pais ao hospital para auxiliar na recuperação de seus filhos, implanta o programa de permanência conjunta na ocasião da abertura das Unidades de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, em 1979. A partir daí, sua luta passa a ser nossa, juntamente com as professoras Nair Ritter Ribeiro, Helena Issi, Dr. José Luiz Pitrez e outros colegas da área da saúde e afins.

Ao longo de minha trajetória, outras experiências agregam-se, criando a necessidade de conhecer mais a respeito das crianças, em especial as crianças com problemas de desenvolvimento.

A preocupação pela realidade da criança doente amplia-se com a experiência adquirida na prática profissional como enfermeira nas Unidades Pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e pelo aprofundamento de meus conhecimentos na área infantil através dos cursos de Especialização em Enfermagem Pediátrica - Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (EE-UFRGS) e Alterações do Desenvolvimento da Criança em Buenos Aires - Argentina e, mais tarde, como docente no Departamento de Enfermagem Materno-Infantil - EE-UFRGS. O contato com a criança e a família, e o vivenciar a dor e o empenho da própria criança e da família, para minimizar e/ou superar as limitações impostas pela doença, é um aprendizado valioso.

Nesse momento de minha jornada destacam-se: Dra. Neura Rotta, pelo incentivo em aprofundar os conhecimentos do desenvolvimento neuropsicomotor da criança através dos grupos de estudos da Associação de Neuropsiquiatria Infantil. Da mesma forma, Dr. Alfredo Jerusalinsky, pelo auxílio pessoal e profissional nos

estudos sobre a criança com problemas de desenvolvimento. As vivências adquiridas neste período revelam-me a importância da construção biológica e simbólica para a criança ao longo de suas etapas evolutivas, e a sua necessidade de reorganizar-se ao experimentar a doença.

Ao ingressar no Mestrado em Educação, outros horizontes vislumbram-se Surge a figura da Professora Doutora Vânia Rasche que, além de orientadora, torna-se uma grande amiga, com papel relevante na minha formação docente e na ampliação dos meus conhecimentos sobre o desenvolvimento cognitivo da criança, aliado ao processo de doença. A pesquisa "*O desenvolvimento da criança e as alterações decorrentes da hospitalização*", objeto de minha dissertação no Mestrado, sob sua orientação, mostra que o mundo da vida da criança doente altera-se, levando-a a necessitar de "cuidados" além dos terapêuticos, que lhe dêem condições de organizar-se e/ou reorganizar-se como ser-no-mundo.

O incentivo e o auxílio da Professora Doutora Anna Maria Luz, colega e amiga, leva-me a buscar outras realidades na área da assistência e educação em Enfermagem, através do Intercâmbio dos Companheiros das Américas (Partner), visitando as cidades de Laffayette e Indianápolis no Estado de Indiana, USA. Esta experiência amplia meus horizontes, fornece subsídios para analisar e refletir sobre o cuidado de enfermagem à criança doente e sua família, adaptando-os à nossa realidade.

A minha prática assistencial se enriquece com a experiência adquirida no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Início na Unidade de Cirurgia Ambulatorial logo após a graduação em Enfermagem, quando participo com a Professora Doutora Dulce Maria Nunes do planejamento e implantação das Unidades de Pediatria. Após a abertura destas unidades, passo a atuar na Unidade de Internação Pediátrica e Emergência. Mais tarde, ao ingressar na Escola de Enfermagem, retorno ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre como Assessora das Unidades e, alguns anos depois, sou eleita Chefe do Serviço de Enfermagem Materno-Infantil do referido hospital. Esta vivência amplia meus conhecimentos assistenciais, administrativos e científicos, com a produção de pesquisas e publicações.

A realidade da criança doente e da família desvela-se ao longo de minha experiência profissional, levando-me a refletir sobre este fato existencial. Surgem, a partir daí, alguns questionamentos. Um deles causa-me grande inquietação: compreender o significado para a criança ao ter o corpo doente, debilitado e como enfrenta e elabora o sofrimento físico e emocional gerado pela doença; um outro se refere ao como a família se organiza para enfrentar a doença de um de seus elementos. E, por fim, outra questão sempre presente ao longo destes anos, refere-se ao papel dos profissionais da saúde envolvidos neste contexto.

Um episódio na minha vida privada, acrescenta outros elementos às minhas preocupações ao cuidar a criança que está passando por sofrimento decorrente de doença: um caso de leucemia de uma criança de dois anos, filha de um familiar. Passo a viver de perto a “dor” da família ao ter um de seus membros com câncer. Experiencio, como família, todas as fases, as alterações e as marcas deixadas ao longo do processo da doença. Hoje, ela é uma menina de onze anos, vitoriosa, que conseguiu reconstruir simbolicamente o seu corpo como um ser saudável e ocupar o seu espaço no mundo. Percebo, hoje, que a realidade vivida por esta criança é, sem dúvida, a maior fonte de inspiração para realizar o presente trabalho.

Meu universo volta a ampliar-se ao ingressar no Doutorado, após quatro anos na chefia do Serviço de Enfermagem Materno-Infantil, descortinando novas realidades, gerando novos contatos e experiências. As reflexões e as experiências no convívio com algumas colegas enriquecem e servem para meu aprimoramento como ser humano. Desejo destacar a companheira e amiga dos bons momentos e das dificuldades, a colega Maria da Graça Crossetti e uma referência especial às colegas Anna Luz, Marlene Montes, Imiracy Polak e Maria de Lourdes Centa.

Destaco, também, em especial, o Gilberto. Nesses últimos anos, seu afeto, carinho e apoio são o estímulo para seguir na árdua tarefa de buscar o aperfeiçoamento profissional e do viver e o conviver como um ser no mundo.

A Professora Doutora Ingrid Elsen é outra pessoa marcante. Através de seu conhecimento e estímulo como orientadora, penetro em seu mundo, o mundo da família, onde ela busca compreender o modo de ser deste núcleo para poder cuidá-lo.

O “mundo da vida” da Fenomenologia vem ao encontro de muitas das minhas aspirações e buscas. A descoberta do ser-no-mundo de Heidegger é proporcionado pela Professora Doutora Ana Lúcia Magela Rezende, abrindo as portas da trajetória fenomenológica.

O complexo processo de cuidar o ser humano, enfatizado pela Professora Doutora Eloíta Neves Arruda, é outro estímulo para a minha caminhada. Nesta mesma direção recebo a valiosa contribuição da colega e amiga Professora Doutora Vera Regina Waldow, com quem reflito sobre o saber da Enfermagem, sua finalidade e sua direção na ciência do cuidado humano.

O contato com o Professor Doutor Silvino Santin transforma-se em outro ganho incalculável, mostrando-me as nuances do mundo da Fenomenologia e Hermenêutica, favorecendo a aproximação entre a prática da enfermagem e os caminhos da filosofia existencial.

Metabolizar as experiências vividas ao longo desta trajetória, sob o enfoque de novos matizes, gera, por vezes, angústia e sofrimento, mas as creio produtivas. Como todo o crescimento, favorece muitas reflexões, questionamentos e propostas que culminam na elaboração deste estudo. Penso que a elaboração deste trabalho, de certa forma, sintetiza, neste momento, a minha busca como ser-no-mundo. Mergulhar nesta realidade possibilita descortinar novos horizontes inspiradores e atrativos que impulsionam, junto com o afeto e a solicitude, a outras buscas e produções.



PARTE 2

**UM BREVE OLHAR NAS CONCEPÇÕES FILOSÓFICAS DE
HUSSERL, HEIDEGGER, MERLEAU-PONTY, LEVINAS E RICOEUR**

Na abordagem da Fenomenologia, neste capítulo, são pontuadas idéias básicas consideradas relevantes para direcionar o estudo a partir das concepções filosóficas de Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty, Emmanuel Levinas e Paul Ricoeur.

O primeiro aspecto a ser considerado são as origens da Fenomenologia, em que são apresentadas as idéias de intencionalidade e de consciência de Husserl. A seguir, apresenta-se a visão de mundo da vida e de existência de Heidegger, conceitos significativos para a compreensão da realidade proposta pelo estudo.

O conhecimento da corporeidade, segundo Merleau-Ponty, que é de grande importância no desvelar do mundo da vida da criança que tem um corpo doente, é abordado num terceiro momento.

A fenomenologia hermenêutica de Paul Ricoeur é outro aspecto utilizado neste estudo para a fundamentação metodológica, pois fornece os fundamentos necessários para compreender, interpretar e construir o mundo da vida do núcleo familiar que tem uma criança com câncer.

EDMUND HUSSERL: AS RAÍZES DA FENOMENOLOGIA

A Fenomenologia entra em cena no palco do mundo contemporâneo, nos primeiros anos deste século, com Edmund Husserl (1859-1938)¹. Ele busca, através da Fenomenologia, fundamentos para tornar a filosofia uma ciência rigorosa.

¹ HUSSERL, Edmund (1859-1938) nasceu na cidade de Prossnitz, Morávia, então pertencente ao Império Austro-Húngaro. Estudou nas universidades de Leipzig, Berlim e Viena, iniciando seus estudos pelas ciências exatas e matemática, sendo introduzido na filosofia por Franz Brentano. A sua carreira como professor teve início na Universidade de Berlim, em 1883, transferindo-se sucessivamente para as universidades de Viena, Halle, Gotingen e finalmente para Freiburg-Breisgau, onde permaneceu até 1928, quando afastou-se do magistério. Husserl foi proibido de sair da Alemanha durante o nazismo. Após sua morte, em 1938, os seus trabalhos (arquivos Husserl), como ficou conhecido, foram levados para Louvain, na Bélgica, pelos seus amigos (Loparié e Loparié, 1980).

Os estudos de Husserl são inspirados nos ensinamentos do filósofo Franz Brentano (1838-1917), especialista na tradição aristotélica e nos estudos diretos dos textos gregos. A idéia de intencionalidade retomada por ele é tema pertencente à Filosofia medieval. Ele introduz o pensamento de que *“todo o feito humano é por essência significativo”* (Ribeiro Jr., 1991, p. 33). Ainda é responsável pelo redescobrimento e pela inserção no mundo moderno de outros pensamentos como a idéia de valor, como um conceito autônomo da Filosofia e da intuição das essências, isto é, a idéia de deixar que o fato revele-se tal como ele é.

Edmund Husserl retoma os conceitos de intencionalidade e de consciência de Franz Brentano para fundamentar seus estudos. O conhecimento da estrutura da consciência, enquanto intencionalidade, é a base para a compreensão do projeto fenomenológico de Husserl. A intencionalidade tem como significado conceitual dirigir-se para, visar alguma coisa, enquanto que a *“consciência é intencionalidade”*. Isso quer dizer que toda a consciência é *“consciência de”*. Para Husserl a consciência é uma atividade construída por atos (percepção, imaginação, volição, paixão, entre outros), que busca algo, e não substância (alma). Considerando que o aspecto essencial da consciência é a intencionalidade, o objeto encontra-se neste mesmo escopo, transcendendo a sua própria existência real enquanto existência empírica imediata (Loparié e Loparié, 1980).

A Fenomenologia é, para Husserl, a descrição da estrutura específica do fenômeno, ou seja, as vivências que constituem a consciência. Os significados dos eventos naturais e psíquicos são revelados através da construção dos significados aprendidos a nível empírico ou transcendental. Diz que *“as essências ou significações são objetos visados de uma certa maneira pelos atos intencionais da consciência”* (Loparié e Loparié, 1980, p. 10).

A Fenomenologia busca descrever a maneira específica de cada ato ou significações. Para compreender as operações realizadas pela consciência, Husserl utilizou-se da *“redução fenomenológica”* ou *“epoché”*, que significa colocar entre parênteses a existência efetiva do mundo exterior. A redução não nega o mundo, ela

torna exeqüível o mundo da experiência vivida, enquanto procedimento de investigação (Loparié e Loparié, 1980).

Ribeiro Jr. (1991) refere que a Fenomenologia é, para Husserl, a doutrina que diz que o intelecto intui sobre a essência das coisas. A Fenomenologia, acrescenta o autor, é uma ciência a priori, porque descreve a essência, e é universal porque refere-se a todas as vivências.

O “mundo da vida” surge com Husserl, havendo um retorno do homem à vida cotidiana. O ser humano tem a capacidade de relacionar-se e necessita de tudo o que está à sua volta para existir. O homem e o mundo completam-se e confundem-se, formam uma unidade, há uma construção do homem com o mundo. O homem não é essência e sim uma existência, ou seja, existindo ele é. Cada homem é um e corresponde ao projeto de ser homem (Santin, 1995b).

A obra de Husserl apresenta tendências que variam de um período para outro. A Fenomenologia de Husserl é, na primeira fase, um movimento de protesto contra o neokantismo e o empirismo. A sua proposta é “um regresso às coisas”, tendo como método a descrição do mundo tal como ele se mostra, isto é, a “ciência das essências”, a ciência intuitiva. Na segunda fase, o sentido do mundo vivido é explicitado, cujo sujeito é o ser que permite que o mundo nasça - a consciência intencional.

A consciência é, para Husserl, um foco de luz, o raio que ilumina a “coisa” com a sua própria significação. A consciência pode, nesta perspectiva, apreender a si mesma como constituinte, atribuir sentido, construir um mundo de significados.

A Fenomenologia procura atingir a essência dos fenômenos através do vivido, da experiência efetiva no mundo. Utiliza-se da observação direta da experiência subjetiva, integrando a consciência e a estrutura cognitivo-emocional-sensorial do nosso eu e do mundo que vemos. A filosofia de Husserl caracteriza-se, nesta fase, como um idealismo transcendental.

Na última fase parece que Husserl evolui para uma Filosofia da percepção e da história e, neste sentido, Merleau-Ponty é o seu verdadeiro seguidor (Picon, 1958).

A Fenomenologia de Husserl inspira o pensamento de muitos filósofos e cientistas contemporâneos, entre eles, Alexander Pfander, Martin Heidegger, Max Scheler, Karl Jaspers, Paul Ricoeur, Maurice Merleau-Ponty, Jean Paul Sartre.

MARTIN HEIDEGGER

Martin Heidegger² parte para a idéia de mundo da vida, o modo de existir do homem (*Dasein*). Segundo ele, a experiência humana é o ponto de partida da filosofia.

Para Heidegger (1993) *Dasein* (ser-aí) significa o modo de existir do homem, único entre os existentes. É a compreensão do ser e a sua revelação. *Dasein* está em relação básica com o ser, em que a Filosofia é a explicitação da compreensão do existir pelo existente. Portanto, a essência do *Dasein* reside na sua existência (Roland, 1958). Na análise do *Dasein* verifica-se que ele é essencialmente estar no mundo. O mundo e o *Dasein* estão em relação interna, não havendo sentido em conceber *Dasein* fora do mundo.

O estar no mundo pode ser descrito como transcendência, não estando encerrado em si mesmo, mas aberto para o diferente de si. *Dasein* não “é” mas é a possibilidade ou projeto de existir.

As características do *Dasein* só são verdadeiras quando se considera a finitude do homem. O *Dasein* encontra-se relegado ao mundo, dado a si mesmo como um fato: as suas possibilidades são finitas. A morte não é, para Heidegger, um acidente exterior, é essencial à sua condição.

² HEIDEGGER, Martin (1889-1976), filósofo alemão, nasceu em Messkirch, na região de Baden, na Alemanha; ingressou na Faculdade de Teologia em Freiburg, onde iniciou a sua formação filosófica. Estudou com Husserl, o qual viria suceder sua cátedra de Filosofia em 1928 na Universidade de Freiburg e com Heinrich Rickt (1863-1936), culturalista neokantiano. Doutorou-se em 1914, publicou várias obras, sendo “O ser e o tempo” seu maior e mais conhecido trabalho (Stein, 1979).

A obra de Heidegger é considerada como a grande restauradora da metafísica no século XX, o que lhe confere, nesse sentido, ser considerado como um filósofo da grande estirpe ontológica de Platão e Aristóteles (Nunes, 1976).

Heidegger teve que insistir que sua teoria se orientava mais para uma teoria do ser do que para uma teoria da existência. Entretanto, sua obra foi fonte de inspiração das correntes existencialistas (Folha de São Paulo, São Paulo, 27/05/76).

O ser do *Dasein* vincula-se à temporalidade, em que ser e o tempo estão em íntima relação, não havendo possibilidades além da finitude humana.

O *Dasein* apresenta diferentes momentos nesta estrutura essencial que é o ser-no-mundo. O *Dasein* não é nem um objeto no meio do mundo, nem um sujeito sem mundo, mas ele é seu mundo; ele tem uma pré-compreensão desse ser-no-mundo que se manifesta pelo sentimento de situação, sentimento de um já-aí revelador da facticidade de sua existência. Outra dimensão do *Dasein* é a existência inautêntica, em que o “eu” do *Dasein* pode fixar-se no “se” impessoal e, desta forma, não alcançar a sua própria verdade, o que Heidegger chamou de *decaimento* (Dartigues, 1973). A existência inautêntica é fuga do homem de si mesmo, é a recusa de conhecer e de assumir sua condição de homem. Representa um *se* ao invés de um *eu*, não caracteriza um sujeito coletivo, uma sociedade, mas está submetido a uma força anônima que determina seus atos e condutas (Verneaux, 1968). O decaimento é contrário à existência autêntica, é sair dos cuidados cotidianos, de um universo tranqüilo que dissimula o seu mistério ao *Dasein* (Dartigues, 1973). Na existência autêntica o homem acolhe a angústia e suas revelações, supera e transcende a sua vida cotidiana, mergulhando no silêncio e na solidão, fica face a face consigo, assumindo sua condição humana, colocando-se na verdade (Verneaux, 1968).

O ser do homem como cuidado é essencialmente um ser-no-mundo. O cuidar, o relacionar-se com o outro é a estrutura fundamental do ser-aí. O “cuidar” manifesta-se na relação envolvente com o outro, dentro do mundo. No sentido existenciário significa “zelar”, é o desvelar do outro, sendo orientado pela consideração e paciência (Heidegger, 1981).

O cuidado deve ser compreendido como temporização do tempo, ou seja, eis-aí-ser que é, no fundo, tempo. O cuidado é sempre ser-no-mundo, utilizando-se de três momentos: *compreensão*, *sentimento de situação* e *decaimento*, os quais constituem o sentido do *Dasein*.

A *compreensão* representa o futuro, o projeto, o ser-diante-de-si. Inicia-se com o ato de pensar, mas é na experiência da angústia que a existência pode entender a si própria. A existência é o revelador de seu sentido, bem como o sentido do ser. A

angústia é o próprio ser-no-mundo, gerando desconforto ao *Dasein*, lembrando ao homem sua verdadeira condição (Reeder, 1988).

Para Heidegger a compreensão não é uma maneira de saber, mas um modo de ser, é uma característica fundamental de nosso “estar no mundo” ou “ser-no-mundo” (Reeder, 1988).

O *sentimento de situação* representa o passado, significa já-ser-lançado no mundo, a angústia é o que caracteriza este fenômeno. A angústia faz o ser romper com a familiaridade cotidiana, vivencia a experiência do nada. A angústia projeta o ser, na compreensão, para as possibilidades de ser-no-mundo, tornando-o livre para assumir e escolher por si mesmo (Heidegger, 1993). A angústia mostra ao ser sua fragilidade e mortalidade. O sentimento do ser da sua *situação* original no mundo é a raiz de toda a sensibilidade, onde a angústia revela o **Da** - abertura do homem para tudo que é - do **Dasein** (Verneaux, 1968).

O *decaimento* representa o presente, é o ser-preocupado-com-objetivos-encontráveis que se localiza no presente (Dartigues, 1973). “*O presente confunde-se com ‘o estar no mundo’ da existência autêntica*” (Heidegger, 1981, p. 12).

Para Heidegger, estes três “êxtases” se enlaçam na unidade da condição temporal do homem, provocando um dilaceramento, um arrancar-se a si mesmo do homem. O tempo é o “prenome do ser”. Cumprindo pensar antes do Ser, o Ser não se deixa revelar a si próprio senão a partir do tempo. Para Heidegger o Ser do ente é, pois, apreendido como presença e compreendido por referência de um modo determinado no tempo, o presente (Dartigues, 1973).

Heidegger percebe que a questão centrada no ser e a renovação da questão do ser é uma exigência própria da Fenomenologia. Utiliza-se deste método partindo do homem de fato e de sua manifestação para compreendê-lo (Ribeiro, 1991).

A tarefa fundamental da Filosofia, acredita Heidegger, é a ostentação das coisas, como elas se mostram, sem projetar sobre elas nenhum esquema preestabelecido, pois só desta forma pode-se captar o modo de ser de cada região da experiência (MacDowell, 1993). A ostentação direta dos fenômenos não significa uma atitude ingênua, uma observação casual e despreocupada. Ela requer uma

cuidadosa determinação do ponto de partida da análise, do modo de acesso ao fenômeno e de todo o processo de desvelamento do ser do ente a ser tematizado.

A essência humana consiste em existir como ser finito, havendo, desta maneira, uma relação íntima do ser com o tempo. A temporalidade constitui o horizonte da compreensão do ser (MacDowell, 1993).

A finitude é inevitável à existência humana, afirma Heidegger, e o tempo é a unidade plural do presente, do passado e do futuro. Três momentos que se excluem, embora individualmente conectados num mesmo surto que se opera a partir do futuro. A existência humana é, para Heidegger, essencialmente finitude e facticidade. É como facticidade que o ser é possibilidade, projeto e historicidade (Roland, 1958).

O tempo é, para Heidegger, a estrutura fundamental do existir, não é apenas uma seqüência pontual dos “agoras”. Pegoraro (1979, p. 49) enfatiza esta idéia ao citar Mahabharata:

“O tempo é o senhor que opera a mudança dos seres. Ele é o destino de tudo (...) quer se procure escapar, quer se fique imóvel. Não se pode evitar o tempo. Os sentidos não podem concebê-lo. Alguns dizem que é fogo, e outros que ele é o senhor das criaturas. Alguns concebem o tempo como a estação. Mas o que não é senão um que tem muitas formas. É preciso saber que é o tempo que controla tudo que existe” (Mahabharata, XII, 224, 5-54).

O tempo é, portanto, o mediador da existência, em que todos os fenômenos do mundo sensível estão em movimento, transformando-se, vindo e indo, crescendo, envelhecendo e morrendo, caracterizando a transitoriedade que todos os seres partilham (Yeshe, 1979).

A idéia de finitude histórica é outro aspecto relevante para o processo de compreensão do ser. Para Heidegger, o compreender humano não é absoluto; ao mesmo tempo que se revela, ele também oculta o ser. A finitude do homem é relativa sob o ser compreender quando precisa pressupor. Todo o processo do compreender ocorre em um determinado horizonte, o que também condiciona a exposição do compreendido (MacDowell, 1993). A estrutura do compreender de qualquer

fenômeno acontece dentro de um contexto previamente revelado. A sua manifestação é orientada pela estrutura conceitual em que se expressa. A finitude do compreender pode acarretar tendência em aceitar as aparências superficiais dos fenômenos.

No método fenomenológico, Heidegger busca focalizar a consciência através da correlação sujeito-objeto, permitindo encontrar a essência dos objetos, considerando, ao mesmo tempo, o mostrar e o manifestar da consciência nas estruturas intencionais do sujeito e de seus atos. Considera a vida imanente da consciência o dado fenomenológico original, cujas características devem ser fielmente descritas, racionalmente explicadas, e até os seus últimos fundamentos revelam o modo de ser do homem (MacDowell, 1993). O papel da Fenomenologia, para Heidegger, é tematizar a compreensão do ser em geral e dos seus diferentes modos e variedades.

O método fenomenológico é radicalizado por Heidegger com o objetivo de adquirir um instrumento apto para a análise da historicidade peculiar da vida da consciência. A radicalização de Heidegger alcança o seu objetivo quando “descobre na existencialidade” a perspectiva autêntica que há de dirigir a interpretação ontológica do fenômeno humano.

O existir do homem consiste em projetar-se pelas diferentes possibilidades de ser, definida sua facticidade histórica (MacDowell, 1993). A facticidade é referida por Heidegger (1993, p. 94) como aquela que

“abriga em si o ser-no-mundo de um ente ‘intramundano’, de maneira que este ente possa ser compreendido como algo que, em seu ‘destino’, está ligado ao ser daquele ente que lhe vem de encontro dentro de seu próprio mundo”.

A compreensão da existência é a temática do próprio ser-no-mundo e ocorre à luz de uma compreensão ontológica, sendo também a temática do modo de ser da vida em geral (MacDowell, 1993).

A “mundaneidade” é outro conceito ontológico e significa, para Heidegger (1993), a estrutura de um momento construtivo do ser-no-mundo, pois a “mundaneidade” é um existencial em si mesma, uma determinação existencial da

presença. A presença está e é “no” mundo, isto é, ocupa-se dos entes que vêm ao encontro dentro do mundo.

O homem é, para Heidegger, primeiramente, uma existência, um projétil histórico, em que se inclui a mundaneidade, o ser-no-mundo e a coexistência que é o ser-com-o-outro. O mundo é um mundo compartilhado com o outro, onde o ser-no-mundo é um ser no mundo do estar-aí, é um mundo comum. A inter-relação é ponto fundamental da existência do ser (Versiani, 1976).

O “ser-com” segundo Heidegger (1993, p. 18) é *“um constitutivo fundamental do 'ser-aí' do existir humano. 'Com', que tem origem no latim 'cum' e no grego 'syn' significa junto, algo ou alguém na presença do outro”*.

A relação do ser com os outros caracteriza-se pela maneira como age, sente e pensa, no convívio com seus semelhantes. Esta relação quando significativa e envolvente é chamada de “solicitude” por Heidegger (1981) cujos aspectos básicos são a consideração e a paciência com o outro. A solicitude ou a maneira de cuidar do outro apresenta-se sob duas formas básicas, com inúmeras variantes. A primeira corresponde ao cuidado dominador, manipulador onde tudo é feito pelo o outro. A segunda refere-se ao cuidado que dá condições ao outro de crescer e assumir o seu próprio caminho.

O estar no mundo (*Dasein*) é partilhar com todos os seres humanos, todos os homens, todos os povos, todos os tempos e todos os lugares. Só podem partilhar desta realidade os seres que estiverem em relação com o outro, estando suas feições presentes, atualmente e sempre diante de todos os homens sem a menor hierarquia (Fédier, 1989).

Ser-Aí

A essência humana consiste do fato de existir como ser finito, na qual a finitude produz no homem uma abertura para o ser. O ser só é verdadeiramente humano se expressar a dimensão da manifestação, é o ser aí (Fédier, 1989).

O ser-aí significa relacionar-se com o mundo, habitar o mundo, mediando-o e interrogando-o. Para Pegoraro (1979), o ser aí, enquanto ser no mundo, é, ao mesmo tempo, ser com outrem. Afirma que o ser no mundo com o outro implica linguagem, que é, por excelência, relacional e comunicativa. Portanto, o estar no mundo significa transcendência. Não está encerrado em si mesmo, mas aberto para o diferente de si, para as suas possibilidades ou projetos de existir.

O ser e o mundo completam-se e fundem-se. Há, então, uma construção do ser com o mundo. A existência do ser relaciona-se à compreensão do seu ser, do seu modo de ser. Está no mundo mediando-o e questionando-o, e o “ser aí” tem consciência de sua situação e interpreta a sua própria existência, compreende a si e, como consequência, o mundo. A maneira de ser é ter cuidado, derivando o sentimento de situação e de compreensão, e o cuidado vincula-se à preocupação do homem.

O termo cuidado significa, também, preocupar-se e ocupar-se, fazendo parte portanto, da estrutura do homem. O cuidado domina o homem enquanto viver (Santin, 1995b).

O ser no mundo tem como marco o nascimento, cuja existência manifesta sua exuberância, irradia vida; o nascer significa estar no mundo.

O homem, desde a sua mais tenra idade, necessita de amor e cuidado para manifestar-se plenamente como ser no mundo. O amor da mãe/pai, em grande medida é quem dá condições à criança de desenvolver o seu potencial humano, manifestar a sua maneira própria de ser. Santin (1995b) expressa a idéia de que o homem é constituído por um lastro genético-biológico e, a partir daí, vai criando a si mesmo, revelando-se como ser no mundo.

A partir de seu corpo, o ser passa a estar no mundo. Inicialmente, através do contato com sua mãe, pelo tato, pela linguagem, pela transmissão social e pela relação com o outro passa a constituir-se como ser corporal biológico e simbólico.

O conhecimento do ser ocorre na sua relação com o mundo. É nesta interação infundável com o outro que o ser toma consciência de si e do outro. Desta forma, a criança é introduzida no mundo, marcando a sua presença como ser único.

O mundo da vida da criança é influenciado, como mostra Schutz (1979), pelos aspectos cognitivos e ativos da cultura, das formas lingüísticas e da existência de outros seres humanos. O viver no mundo cotidiano tem, como consequência, envolvimento com muitas pessoas, gerando uma complexa rede de relacionamentos sociais.

A criança é um ser corporal simbólico iniciando o seu processo de construção e, na perspectiva de ser no mundo, está aberta a todas as possibilidades do existir, sendo suas experiências mais ou menos enriquecidas com base nas oportunidades da relação com o outro e das situações geradas no seu cotidiano.

O estar no mundo da vida é fazer parte do mundo com todos os seus elementos necessários para sobreviver. O mundo faz parte do ser, o que constitui a idéia de mundaneidade. O ser humano é espacial, não porque ocupa um espaço físico, mas por ter uma espacialidade construída por um sistema de valores que caracteriza a mundaneidade do homem (Santin, 1995b).

O existencialismo espacial caracteriza o ser criança no mundo, pois ela é a partir das suas experiências no mundo. Através do desvelamento do ser-no-mundo - do modo de ser do homem - novos horizontes são vislumbrados na experiência do ser, em especial nos períodos sensíveis, como na infância e na doença. A partir da compreensão deste referencial identifica-se uma riqueza de elementos que podem contribuir para a construção de um conhecimento teórico e prático sobre o cuidar da saúde/doença do ser-no-mundo. Um cuidado voltado para o ser, a partir do ser.

MERLEAU-PONTY³ E EMMANUEL LEVINAS⁴

A compreensão da corporeidade e percepção enfocadas por Merleau-Ponty é um complemento para a compreensão do ser-no-mundo. O corpo é o elo do homem com o mundo. A sua construção corporal, biológica e simbólica, ocorre no mundo.

Compreender o homem e o mundo a partir da facticidade é, para Merleau-Ponty (1994), a busca da Fenomenologia como filosofia.

A Filosofia é, para Merleau-Ponty, um constante estar a caminho, é um pensar contínuo, sempre em movimento, uma “dialética sem síntese” (Coelho Jr. e Carmo, 1991). As questões da existência humana, para o filósofo, são uma busca contínua, não sendo resolvidas de maneira absoluta e definitiva. Este pensamento é reforçado por Coelho Jr. e Carmo (1991) ao citar que a linguagem, o corpo e a relação homem-mundo revelam um movimento ambíguo, isto é, movimento constante que desliza da polaridade universal para o particular, e vice-versa.

A Fenomenologia é, para Merleau-Ponty, uma descrição pormenorizada do espaço-tempo do mundo vivido. A característica essencial na relação homem-mundo é, para o autor, a percepção carnal e corporal e não a percepção preditiva. Acrescenta que a intencionalidade é uma relação dialética da qual surge o sentido. É no mundo da percepção que são geradas todas as atitudes, os sentidos e os pensamentos; é neste mundo que a existência humana ocorre (Martins e Dischtekenian, 1984). É, portanto, no mundo que o homem explicita todos os seus pensamentos e percepções.

³ MERLEAU-PONTY, Maurice (1908-1961) nasceu em Rochefort-sur-Mer, na França. Estudou na Escola Normal Superior em Paris, foi nomeado professor de Filosofia no Liceu Charnot em Paris (1940). Obteve o título de doutor (1942). Assume a cadeira de Filosofia no Collège de França em 1952. Teve muitas obras publicadas ao longo de sua vida (Coelho Jr., Camargo, 1991). É considerado, em nossos dias, como verdadeiro continuador de Husserl. É citado como o filósofo que reviu os principais temas da fenomenologia Husseriana como: ciência das essências, redução, intencionalidade, racionalidade. É ele quem esboça a passagem de uma filosofia descritiva, para uma filosofia “existencialista” (Picon, 1958).

⁴ LEVINAS, Emmanuel (1906-) nasceu em Kaunas, na Lituânia, teve sua formação secundária na Lituânia. Estudou filosofia em Estrasburgo no período de 1923 a 1930 e teve contato com Husserl e Heidegger em Friburgo (1928-1929). No ano seguinte é naturalizado francês. Professor de Filosofia na Universidade de Portier (1964), de Paris-Nanterre (1967), depois no Sorbona (1973) (Nemo. In: Levinas, 1982). O seu pensamento filosófico é marcado pela Bíblia hebraica e pelos clássicos russos, a questão do outro e da relação inter-subjetiva são aspectos de destaque em sua obra (Pelizzoli, 1994).

A percepção é descrita por Merleau-Ponty como um ato que cria o sentido, de um só golpe, a partir de uma constelação de dados. Para ele a “*percepção não é uma ciência do mundo, nem sequer é um ato, uma tomada de posição deliberada, é o fundo no qual todos os atos se destacam e ela é pressuposta por eles*” (Picon, 1958, p. 62).

Merleau-Ponty (1994) demonstra que a percepção ocorre a partir da sensação, pela atenção e pelo juízo. A sensação é uma comunhão vital com o mundo, ocorrendo de maneira anônima, parcial e periférica.

O mundo percebido tem como pressuposto, segundo Merleau-Ponty (1994), toda a racionalidade, todos os valores, e toda a existência. O autor chama a atenção para o presente, para o panorama de nossa experiência real. A nossa experiência é o expoente máximo da Fenomenologia, cuja tarefa é tornar o pensamento alerta de si mesmo, despertar o pensamento para os próprios preconceitos e para uma apreciação da percepção como o primeiro acesso às coisas. É o fundamento do conhecimento.

O homem é um ser no mundo, no seu próprio mundo. Os fenômenos relacionados a ele determinam sua existência dentro do tempo e são especiais à sua vida. Merleau-Ponty diz que é na própria vida que se localiza a unidade e o sentido da Fenomenologia (Metzler, Carpena e Borges, 1994).

O ser no mundo da Fenomenologia é, para Merleau-Ponty (1994), resultante do sentido da interseção e da engrenagem de suas experiências com as dos outros seres, em que a subjetividade e a inter-subjetividade estão inculcadas às suas experiências presentes e passadas. A Fenomenologia como revelação do mundo alicerça-se sobre si mesma, cria. Ela é uma opção de vida, considerando-se parte do questionamento da própria existência (Metzler, Carpena e Borges, 1994).

A Fenomenologia, sob a ótica de Levinas, requer uma descrição do “*lugar onde o intencional se faz ético*” (Pelizzoli, 1994, p. 53).

No pensamento de Levinas encontram-se novas perspectivas em relação a presença corporal, o homem enquanto rosto. Considera o rosto como a visitação do outro, é o reconhecimento do outro como outro.

Para Pelizzoli (1994, p. 97) *“este face a face com o rosto configurará o sentido primeiro de todo o saber, de toda relação e comunicação com o outro”*. A experiência e o sentido do outro são inovadores e constituem o sentido e a experiência por excelência.

A subjetividade e a responsabilidade associam-se a idéia de rosto, são elementos constituintes de toda relação inter-humana, como proximidade com o outro (Santin, 1995a).

A responsabilidade caracteriza a estrutura básica e primeira da subjetividade, é compreendida como responsabilidade pelo outro. A subjetividade vincula-se com a ética que também relaciona-se com o outro (Santin, 1995a).

Levinas (1982, p. 97) afirma que *“o rosto significa infinito. Este nunca aparece como tema, mas a própria significância ética, isto é, no fato de que quanto mais justo eu for mais responsável sou”*.

Corporeidade: Modo de ser do Homem

A experiência humana pressupõe estar no mundo. É no mundo da vida que o homem tem a possibilidade de reconhecer-se e expressar-se. O homem e o mundo completam-se e fundem-se, formam uma unidade. Há uma construção do homem com o mundo (Santin, 1995b).

Segundo Merleau-Ponty, o ser humano como intencionalidade, como consciência e corpo, revela a sua unidade a partir da raiz sensível, corpórea e de sua vivência original de ser-no-mundo (Gonçalves, 1994).

O ser toma consciência do seu corpo na relação consigo mesmo e com o outro, descobrindo a subjetividade na inter-subjetividade. É a relação do ser com o seu próprio corpo que cria o “vinculum” do ser com as coisas (Gonçalves, 1994).

A existência significa relações, pois a vida é um movimento de relações em que a interdependência do ser é explicitada. A vida é experiência em relação. Sem relações o ser humano não existe.

O homem para Saint-Exupéry apud Merleau-Ponty (1994, p. 612) *“é só um laço de relações, apenas as relações contam para o homem”*.

As relações humanas assemelham-se a um espelho onde o homem se descobre. Esta idéia de Lindemann (1989) esclarece que compreender as relações significa perceber as coisas da vida, ultrapassar e transcender a si próprio. Esta interação do ser com o outro ocorre através das esferas biológica, cognitiva, afetiva e espiritual, sendo o corpo mediador deste processo.

O corpo é um espaço expressivo do homem, é um conjunto de significações que o constitui como ser-no-mundo. Para realizar este processo utiliza-se dos recursos da linguagem falada, das expressões corporais, dos símbolos, da sua inteligência, de suas habilidades e de seu mundo cultural.

Merleau-Ponty (1994, p. 291) diz:

“Pela sensação, eu aprendo, à margem de minha vida pessoal e de meus atos próprios, uma vida de consciência dada, da qual eles emergem a vida de meus olhos, de minhas mãos, de meus ouvidos, que são tantos. Eus naturais”.

O corpo é um centro receptor e gerador de informações, captando as emoções, as sensações e as condições das circunstâncias ambientais e vitais do ser. A codificação destas informações oferece ao ser um referencial orientador para a manifestação de sua existência no mundo. O corpo é para Merleau-Ponty (1994, p. 315),

“o lugar, ou antes, a própria atualidade do fenômeno da expressão, nele a experiência visual e a experiência auditiva, por exemplo, são pregnantes uma da outra, e seu valor expressivo finda a unidade antepredicativa do mundo percebido é, através dela, a expressão verbal e a significação intelectual”.

O homem, através de sua capacidade de simbolizar, estrutura uma rede de significados, propiciando-lhe subsídios para compreender o que ocorre consigo e com o outro, isto é, desvela-se.

É no mundo que todas as percepções do homem são explicitadas. É no mundo da percepção que se produz todas as atitudes, todos os sentidos, todos os pensamentos. É neste mundo que a existência humana se manifesta (Martins, 1984).

O mundo percebido tem, como pressuposto, toda a racionalidade, todos os valores e toda a existência (Merleau-Ponty, 1994).

“A partir do próprio corpo, do corpo vivido posso estar no mundo. O corpo exerce, pelo sensível, essa comunicação vital com o mundo, fazendo com que ele se torne presente como o local familiar de nossa vida” (Coelho e Carmo, 1991, p. 49).

O homem, para Merleau-Ponty, não tem um corpo, mas é um corpo que percebe e simultaneamente é percebido. A experiência vivida fundamenta-se no ato perceptivo, na interação corpo-mundo. O mundo não é o que o ser pensa, mas aquilo que ele vive (Coelho Jr. e Carmo, 1991).

Para Merleau-Ponty (1994), o corpo é um espaço expressivo, um conjunto de significados vividos. É um sistema simbólico, cuja cultura e o contexto social criam formas que determinam diferenças e características peculiares do ser no mundo.

A construção do corpo simbólico emerge das relações sociais. Esta construção não é apenas um corpo individual, mas um corpo construído sob o olhar do outro, para que ele possa ser olhado pelo outro (Santin, 1994). Comunica-se com o mundo através do ato perceptivo. O corpo pertence à experiência do ser, à sua intersubjetividade, à sua convivência, na troca de conhecimentos e experiência prática, descobrindo o mundo do outro (Ribeiro Jr., 1991).

É na relação homem-mundo que ocorre a experiência originada do corpo consigo mesmo. A sensação, percepção e ação são elementos que constituem a unidade indissolúvel da experiência corporal. O sentir ocorre antes do pensamento. Para Merleau-Ponty a percepção abre os caminhos do saber. O corpo manifesta o sentir sobre as mais variadas formas, como frequência respiratória, postura, tônus muscular, agitação das mãos, suor, entre outros, mesmo quando o ser deseja ocultá-lo. O corpo comunica-se através de movimentos, cujo sentido é produzido pela união do inteligível com o sensível, sendo esta comunicação anterior à comunicação verbal. O corpo é criação e significação através de sua movimentação no mundo, sendo capaz de agir, de adaptar-se e criar novos significados frente a cada novo evento (Gonçalves, 1994).

A criança vai construindo a sua corporeidade a partir do nascimento e ao longo de seu processo de crescimento e desenvolvimento. Constrói-se através de sua experiência no mundo, inicialmente no núcleo familiar, passando a introjetar a cultura e incorporar as coisas do mundo, desenvolvendo sentimentos e constituindo a sua identidade como ser único (Gonçalves, 1994).

O ser criança é responsável pela sua própria construção corporal simbólica e passa a expressar-se no mundo a partir da idéia de si mesmo. Quando a criança tem necessidade de modificar a imagem de si mesma, gera dor e sofrimento. A doença é uma situação que exige da criança uma reconstrução de sua corporeidade, do seu ser no mundo.

REFLEXÃO HERMENÊUTICA: PAUL RICOEUR⁵

A hermenêutica busca compreender o sentido do ser a partir de sua expressão no mundo. A palavra hermenêutica vem do grego e significa “expressar e interpretar”. Pode ser definida como a teoria ou a filosofia da interpretação do sentido.

A hermenêutica do século XIX formou a base de todas as ciências humanas. É um processo que busca entender o mundo da linguagem, os signos, as expressões faladas e escritas e as conexões entre o falante e o escritor em seu próprio mundo (Sarter, 1988). A linguagem é a expressão mais integral do ser humano, pois necessita da mente e do corpo para a sua manifestação. A linguagem como manifestação do mundo em que vivemos, e com a sua própria realidade e poder é o princípio fundamental subjacente à hermenêutica (Sarter, 1988).

O uso da hermenêutica, atualmente, relaciona-se com a compreensão e com a interpretação como processos (epistemologia) e modos de ser (ontologia), tendo como foco os textos literários, mas insere-se em outras áreas, como a história, a arte,

⁵ RICOEUR, Paul (1913-) é dos filósofos mais fecundos de nosso tempo, afirma Japiassu. O seu pensamento está voltado para o esclarecimento da existência, isto é, para elucidar o seu sentido. Ele busca estabelecer uma filosofia da linguagem que torne compreensível as múltiplas funções do significar humano (Japiassu, In: Ricoeur, 1990).

os símbolos e os mitos, e a ação humana (Sarter, 1988). A hermenêutica parece que, desde o início, tem uma dupla filiação: a primeira com a “filosofia romântica”, em que há um apelo à mente com o inconsciente criativo trabalhando em indivíduo que tenha um dom. A segunda, com a “filosofia crítica”, e seu desejo de elaborar regras universais válidas da compreensão. A preocupação da hermenêutica de mediar o não familiar para a compreensão é tão antiga como a própria linguagem (Sarter, 1988).

A hermenêutica é introduzida na Fenomenologia a partir da compreensão do mundo da vida, da compreensão do modo de ser do homem. Essa introdução ocorre, segundo Ricoeur (1978), de duas formas: pela “via curta” e pela “via longa”.

O ingresso da hermenêutica na fenomenologia, através da “via curta”, retrata o caminho de Heidegger, isto é, a ontologia da compreensão que busca um domínio da analítica desse ser que existe compreendendo. O compreender não significa um modo de conhecimento, mas um modo de ser, o modo desse ser que existe compreendendo (Ricoeur, 1978). A “via longa” refere-se à ontologia no plano semântico⁶ e no plano reflexivo. Toda a compreensão ôntica acontece através da linguagem. A semântica é um eixo de referência para o campo hermenêutico.

Paul Ricoeur (1913) busca elaborar uma teoria na interpretação do ser. Sarter (1988) explica que o problema hermenêutico para Ricoeur está entre “o sentido” e o “evento”. Considerando este fato, o diálogo deve estar localizado no discurso. O discurso do cotidiano é, de certa forma, o discurso das pessoas que vivem neste mundo. O discurso é, para Ricoeur (1990, p. 35), “*articulação significativa*” da estrutura compatível do ser-no-mundo. Acrescenta que a articulação do evento com o sentido ocorre na lingüística⁷ do discurso e é nesta articulação que se concentra toda a problemática hermenêutica.

O discurso oral, demonstra Ricoeur (1990), manifesta traços primitivos de distanciamento. Este distanciamento pode ser caracterizado como a dialética do evento e da significação. O discurso acontece como evento, isto é, algo acontece

⁶ Semântica é a “arte da significação”. É o estudo da “relação de significação nos signos da representação do sentido dos enunciados” (Ferreira, 1986, p. 1565).

⁷ Lingüística é a “ciência da linguagem, em particular da linguagem articulada” (Ferreira, 1986, p. 1036). A linguagem é definitiva como sendo o “uso da palavra ou escrita como meio de expressão e de comunicação entre pessoas” (Ferreira, 1986, p. 1035).

quando alguém fala. É necessário considerar, também, neste processo, a passagem de uma lingüística da língua ou código a uma lingüística do discurso ou da mensagem.

O distanciamento é, para Ricoeur (1990), fundamental na comunicação humana, pois revela a experiência de sua própria historicidade. O autor aponta cinco temas para a compreensão da função do distanciamento na historicidade da experiência humana:

“A efetuação da linguagem como discurso; a efetuação do discurso como obra estruturada; a relação da fala com a escrita no discurso e nas obras de discurso; a obra de discurso como projeção de um mundo; o discurso e a obra do discurso como mediação da compreensão de si” (Ricoeur, 1990, p. 44).

Ricoeur (1990) elucida que a articulação do evento com o sentido ocorre como discurso. Para ele, ao articular-se a linguagem como discurso, excede o limite do sistema e concretiza-se como evento. De maneira semelhante ocorre com o discurso quando entra no processo de compreensão, indo além do evento na significação. Nesta articulação assenta-se toda a problemática da Hermenêutica.

O mundo fenomenológico não é o Ser puro, mas representa o sentido que é manifestado na interseção das experiências do ser humano com as de outrem. A subjetividade e a inter-subjetividade são inseparáveis neste processo, sendo esta unidade resultante da renovação das experiências passadas e presentes do ser humano, com as experiências de outrem na sua própria experiência. O autor esclarece que o mundo fenomenológico não é a explicação de um ser prévio, mas a fundação do ser (Picon, 1958).

A Fenomenologia é a forma de pensamento à procura do sentido do sujeito no mundo da História e da Filosofia. Propõe-se a descrever os fatos e não a sua explicação ou análise como uma realidade em si. É o retorno ao mundo da experiência, ao mundo da vida, ou seja, ao mundo em que o homem sempre viveu e construiu o solo de toda a operação de seu conhecimento e de toda a determinação científica (Martins e Dischtekenian, 1984).



PARTE 3

MODO DE SER DA CRIANÇA, UM SER EM CONSTRUÇÃO

Desenvolve-se, neste momento, uma reflexão sobre a criança como um ser corpóreo no mundo, em processo de construção.

MODO DE SER

“Na casa onde uma criança nasce, todos os objetos mudam de sentido, começam a esperar dela um tratamento ainda indeterminado, há algo mais ali; uma nova história, breve ou longa, acaba de ser fundada, um novo registro é aberto”
(Coelho Jr. e Carmo, 1991, p. 19).

A manifestação da vida é observada na expressão de todos os elementos que constituem a natureza. É um processo em construção e reconstrução ao longo da existência de nosso universo. O ser humano, como parte deste universo, constrói-se a partir da união do óvulo com o espermatozóide. Entretanto, o estar no mundo é que lhe oferece as condições de expressar toda a sua humanidade. O ser humano, desde a mais tenra idade, constrói-se tanto nos aspectos biológicos como simbólicos na sua relação no mundo, com o outro.

A criança é este ser-no-mundo em processo de construção. O seu corpo vai constituindo-se nos seus diferentes aspectos biológicos e simbólicos. A concretização de seu potencial de crescimento e desenvolvimento físicos, cognitivos, emocionais e afetivos, lhe oferece subsídios para realizar-se historicamente no seu universo familiar e no seu mundo sócio-cultural.

A presença e a realização do ser no mundo ocorre através de sua corporeidade. A experiência corporal do ser consigo mesmo é enfatizada por Merleau-Ponty (1994, p. 273), como fundamental para a relação homem-mundo, isto é, cria o vínculo do

“eu” com as “coisas”. Para ele *“o corpo próprio está no mundo assim como o coração; ele mantém o espetáculo visível continuamente em vida, anima-o interiormente, forma com ele um sistema”*.

As funções biológicas passam a ter um significado simbólico na construção do corpo da criança, fundamental para o seu crescimento e desenvolvimento como um ser saudável. A construção simbólica é resultante do imaginário do ser humano, de suas relações consigo mesmo e com o meio social, onde o ser constrói-se sob o olhar do outro e para o outro (Santin, 1995a).

A criança é este ser-no-mundo pertencente a um grupo familiar E que necessita de amor e proteção para concretizar no mundo a sua existência corporal biológica e simbólica. A família é definida por Elsen (1994b) como saudável quando constitui-se a partir de laços afetivos, expressos por gestos de carinho e de amor, sendo capaz de manifestar sentimentos e dúvidas, dividir conhecimentos, crenças e valores. A autora acrescenta, ainda, que a família saudável tem condições de aceitar a individualidade de seus membros, enfrentar crises, solicitando e dando auxílio ao seu grupo familiar. Para Simonton (1990), a família saudável é aquela que funciona como uma equipe, porém cada um mantém a sua individualidade.

A família é o universo fornecedor de condições para que o processo de construção ocorra de forma equilibrada e harmoniosa, oferecendo oportunidade à criança de individualizar-se e florescer como ser único no mundo.

Os pais são os arquitetos na formação emocional de seus filhos, através da comunicação de afeto, do cuidado amoroso e da expressão do sentimento de segurança e confiança. A família é descrita por Montoro (1994) como um sistema de vínculos afetivos, cuja função básica é a formação da estrutura psíquica dos seres humanos. As primeiras relações de apego da criança com as figuras da mãe, do pai ou substitutos, são responsáveis pela transmissão de padrões de comunicação, de afeto e disciplina. São estas relações que originam a percepção do si própria e do outro, bem como o seu estilo e a sua capacidade de amar e interagir com a vida. O

cuidado⁸ das necessidades básicas de alimentação, higiene e conforto são outros fatores essenciais para a construção de um corpo biológico e simbólico saudável. A criança necessita de amor, proteção e conforto, ou seja, do cuidado de seus pais para concretizar-se como ser-no-mundo de maneira plena e feliz. O cuidado dos pais é o instrumento básico para que a criança possa galgar todas as etapas de seu crescimento e desenvolvimento e tornar-se um ser equilibrado, confiante e apto para vivenciar as experiências do seu micro e macro universo.

Os episódios de desequilíbrios físicos e emocionais que a criança enfrenta durante o seu processo de crescimento e desenvolvimento, podem gerar transtornos significativos para a construção biológica e simbólica de sua corporeidade, e na dinâmica familiar. A doença da criança é um fator desorganizador, provocando uma ruptura significativa na sua vida, necessitando redimensionar-se como ser-no-mundo. A doença e a hospitalização geram ansiedade e desorganização na percepção, compreensão e emoção da criança, intensificando-se dependendo da fase em que se encontra e da gravidade da doença. Os estudos de Motta (1988) verificam que o desenvolvimento físico e cognitivo de crianças lactentes apresentaram alterações significativas quando submetidas a uma ou mais hospitalizações. O quadro é agravado quando trata-se de uma patologia com prognóstico reservado.

A criança em estado grave é alvo de manipulação constante, de utilização de aparelhos sofisticados, de execução de procedimentos de urgência, fatores acrescentados à própria doença, que aumentam a situação ameaçadora e incompreensível para ela e sua família. A percepção deste estado depende, entre outros fatores, de sua idade e nível de desenvolvimento (Stevens apud Ribeiro, 1991). Para a autora, a criança pequena percebe a doença e o ambiente de acordo com seus medos e fantasias dominantes. A limitação da mobilização dos membros é um fator gerador de angústia, porque a impossibilita de aliviar suas tensões com atividades motoras. A criança em idade escolar tende a se angustiar pela perda da

⁸ Cuidado é, para Ferreira (1986), atenção, desvelo e zelo. É pessoa ou coisa que é objeto de desvelo. Para Waldow (1995), cuidar/cuidando caracteriza-se por ações e atitudes de assistir, apoiar, capacitar e facilitar que atuam no bem-estar de saúde do indivíduo, família e grupos. Cuidar, para Mayeroff (1971), é ser capaz de entender o ser a ser cuidado e o seu mundo. É poder ver como se tivesse os seus olhos, como o seu mundo é para ele e como ele vê a si próprio.

integridade física e controle das funções corporais. Trezze e Trezze reforçam, diz Ribeiro (1991), que a criança doente sente-se fraca, indisposta, com dores e perde a confiança em si mesma, ficando insegura, e este fato agrava-se quando os adultos não a deixam fazer as coisas a que está acostumada. A criança é levada a reestruturar-se como um ser-no-mundo doente para enfrentar o sofrimento e as limitações que passa a vivenciar.

A doença provoca um abalo no universo familiar. Gera angústia, estresse, culpa e o medo da perda do filho associa-se à insegurança em relação ao diagnóstico e prognóstico da doença. Conforme Simonton (1990), os pais de crianças com diagnóstico de câncer sofrem um grande abalo emocional, pois trata-se de uma vivência difícil e sofrida. A situação de saúde/doença de um elemento da família é relatado por Elsen (1994b) como um fator que altera a saúde familiar, prejudicando a sua dinâmica. A doença gera a necessidade de uma reorganização dos papéis até então desempenhados pelos elementos da família.

A desorganização da família causada pela doença provoca uma crise neste grupo. Groisman e Lobo (1994) abordam a família como um sistema em que cada um dos seus membros possui uma função definida, constantemente alimentada e retroalimentada entre si, constituindo uma estrutura relacional. O sistema entra em desequilíbrio transitório quando uma dessas peças movimenta-se, por exemplo, na situação da doença. A crise leva o sistema a viver uma desorganização e obriga a produzir um novo nível de organização.

A família busca adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a doença, isto é, reconstruir a sua identidade como grupo familiar.

A doença altera a imagem simbólica que a criança tem de si mesma. Também passa a apresentar alterações no seu processo de conhecer, compreender e experimentar o mundo, tendo necessidade de redimensionar seu ser-no-mundo, reconstruir-se como corpo físico e simbólico, que apresenta limitações temporárias e/ou permanentes, e mudar seus hábitos e rituais de cuidado.

VIVENCIANDO A CORPOREIDADE

O homem e o mundo são inseparáveis. Esta comunhão entre o homem e o mundo acontece pela corporeidade. O homem vai construindo, a partir dos primeiros anos de vida, a sua corporeidade física e simbólica. Busca criar condições adequadas para o seu estar no mundo, e utiliza-se de sua criatividade, de sua capacidade de dialogar, de construir, para compartilhar um universo de símbolos.

O homem, como ser no mundo, está envolvido com a realidade, ou seja, com a totalidade da existência. É por este motivo que o homem deixa de ser coisa entre as coisas e passa a “ver-se”, articular-se com a totalidade. A mundaneidade, assim constituída, manifesta o próprio sentido do ser com a realidade (Pegoraro, 1979). O homem passa a ser este ser existente que transgride, que ultrapassa todos os outros existentes e a si mesmo, em cada instante (Roland, 1958).

A existência é a manifestação do modo de ser da criança. Ela é introduzida no mundo, o seu ser no mundo está definido e ascende como espiral no tempo e espaço ao longo do processo evolutivo. No início a criança é só sensações que transformam-se em significações e intencionalidade.

A família é o mundo deste pequeno ser e se estrutura para recebê-lo e cuidá-lo. A criança é o centro das atenções deste mundo e necessita de amor, carinho e cuidados para manter-se, pois a sensibilidade é o marco neste momento existencial somado à sua vulnerabilidade física e emocional. Sua existência pode correr riscos se a sua integridade não for adequadamente preservada. A existência da criança é um valor preservado com todo o cuidado pela família desde a sua mais tenra idade.

O mundo da vida da família é construído com o seu próprio modo de sentir, pensar, ver e interpretar o seu cotidiano. O seu viver no mundo é orientado por valores éticos, culturais e sociais e são estes referenciais que determinam a sua maneira de expressar-se no mundo. Os referenciais criam sistemas simbólicos que formam as estruturas do ser no mundo.

A existência do ser sadio é construída no seu mundo e manifesta-se na vida cotidiana, através dos referenciais.



Espiral Existencial

A criança, a partir do nascimento, vai construindo o seu mundo biológico e simbólico com afeto, proteção, estímulo e oportunidades oferecidas pelo mundo da família, estando aberta para todas as possibilidades de ser-no-mundo (existência).

A doença é um episódio na vida do ser que provoca a ruptura de seus referenciais, desequilibra seu mundo, o mundo da família, o seu cotidiano, e surge a necessidade de adaptar-se à nova realidade ao ingressar em outro mundo, o mundo do hospital.

O mundo do hospital é constituído de elementos diferentes da vida cotidiana. O ser doente e sua família têm de adquirir os referenciais preestabelecidos pela Instituição a fim de situar-se neste mundo novo.

Os referenciais que sustentam o mundo do hospital são contraditórios, com frequência estão voltados para um cuidado segundo os valores do modelo médico, o ser é visto como um corpo dicotomizado.

Esta concepção é comentada por Polak (1996, p. 6) ao dizer “*que o corpo é visto como máquina que deve ser revisada, ter suas peças trocadas, para que se restaure o bom funcionamento, ou o retorno eficaz ao mundo de produção e consumo*”.

O ser doente não é considerado na sua totalidade - corporeidade biológica e simbólica - e complexidade como ser-no-mundo.

Vasconi (1994) acrescenta que a saúde e a doença são atributos do ser humano e devem ser compreendidos como modo de existir. A doença afeta a estrutura total da existência do ser com os outros no mundo.

O referencial existencial sustenta que a estrutura do mundo do hospital tem como finalidade proteger e manter a vida, de preservar a existência do ser, oferecendo-lhe a recuperação ou melhor qualidade de vida dentro das limitações impostas pela natureza da doença. O objetivo central da equipe de saúde é o cuidado da vida, e toda a dinâmica do mundo do hospital funciona em torno deste objetivo. O instrumental técnico e científico possibilita a realização de procedimentos e terapêuticas dos mais simples aos mais complexos, exigindo, por vezes, uma equipe superespecializada. Apesar de seus esforços, nem sempre a equipe de saúde consegue eliminar a dor e o sofrimento impostos pela doença e, muitas vezes, pelo próprio tratamento.

O ser doente e a família passam a fazer parte do mundo do hospital, o qual gira em função do doente. Novos papéis são assumidos pela família. Entretanto, a função de cuidar da vida da criança exercida pelos pais, não só está presente como é mais reforçada. O ser doente, a família e a equipe de saúde voltam-se para a mesma meta: preservar a existência.

A criança, apesar de pouca idade, percebe estar desprotegida - sentimento de situação -, só e desamparada, e que a possibilidade da finitude pode estar muito próxima. O medo passa a acompanhá-la, e manifesta-se, então, uma das estruturas existenciais: a interpretação da própria situação. A preocupação é uma manifestação do modo de ser do homem, e ao gerar angústia e o sofrimento vivenciado por estes pequenos seres, produz neles um amadurecimento existencial precoce.



Espaço e Tempo Existencial

A doença desorganiza a espiral existencial da criança. O mundo do hospital ingressa no seu mundo constituindo um espaço e tempo existencial. O tríplice mundo lança mão de seus recursos tecnológicos e afetivos para preservar a vida da criança, seu maior bem.

A doença é uma ameaça à integridade corporal e emocional da criança e da família. É um afastamento de todos os seus pontos de referência. É o ingressar em outro mundo, um mundo ameaçador, distante de seu cotidiano, o mundo das instituições. Santin (1995b) diz que a doença é uma ameaça à vida, sendo um dos períodos críticos da existência humana. Nestes momentos, a necessidade de afeto, amor e compreensão aumentam. Entretanto, as instituições de saúde utilizam-se de um modelo empresarial para direcionar a sua ação. O paciente é afastado de todos os seus elos afetivos, permanecendo em um ambiente desconhecido, sob os cuidados de pessoas estranhas, sem voz e rosto.

As instituições de saúde apresentam-se, com frequência, como sistemas organizados com base nas premissas do rigor técnico-científico, onde o objetivo é a recuperação da saúde, esquecendo-se, por vezes, que o “ser” que está ali, doente, possui um corpo biológico e simbólico construído ao longo de sua trajetória, e que é o seu referencial no mundo. Os sistemas de saúde estão estruturados em construções preestabelecidas sobre o corpo saudável ou corpo doente do ser humano, planejando, a partir daí, todos os níveis de assistência.

O doente é transformado em um ser passivo, é privado do controle do seu corpo, de seus atos e também sobre a utilização de seu tempo. Ingressa num mundo desconhecido, convive com estranhos, está submetido a regras e ao controle do processo terapêutico (Polak, 1966).

Os profissionais da saúde, ao assistir o ser que está doente, aplicam com grande rigor, às vezes ao pé da letra, as “leis científicas” com todo o seu referencial sobre saúde/doença. Os doentes passam a ser “tratados” com base nestes referenciais, não sendo valorizadas (cuidadas) as suas próprias construções de corpo biológico e simbólico, bem como o contexto sócio-econômico-cultural de seu mundo vivido.

O corpo é inseparável do ser, mantém a relação do homem com o mundo, é a sua dimensão fundamental, a doença compromete sua existência. Entretanto, a visão dualista de Descartes em que o homem é formado de corpo e alma, considera a doença como uma disfunção da máquina corporal, vê o ser em partes e não a sua totalidade como ser corporal no mundo (Vasconi, 1994).

Ao ingressar no hospital, a criança é levada a assumir a construção corporal dos profissionais de saúde, o que produz um choque, pois passa a vivenciar o projeto da instituição de saúde, um mundo distante do seu, cujos valores e a idéia de si mesma não são considerados. O doente passa a viver em outro mundo, mundo este estranho e hostil, gerador de sofrimento e de dor, perdendo todos os seus pontos de referência.

A enfermagem e toda a equipe de saúde entram na vida do doente e sua família, junto com este mundo novo, ameaçador e cruel, e está adaptada a esta realidade de normas e rotinas, tendo como base o referencial das ciências da saúde de corpo saudável e doente, com a primazia das técnicas.

A ação terapêutica da enfermagem volta-se para o corpo biológico, e se esquece da construção simbólica, fundamental para a existência do ser-no-mundo. A desorganização biológica provocada pela doença produz transformação na imagem simbólica, geradora de crise na criança em processo de formação. As necessidades do ser que está aí, doente, afastado de seu mundo-vida, são esquecidas.

A desumanização, por vezes, passa a ser a tônica da assistência. Os estudos de Germano (1993) revelam que o domínio da tecnologia confere prestígio e “competência” aos profissionais da saúde, havendo um afastamento do cuidado ao doente e de toda a complexidade do ser humano. O paciente é, por vezes, desrespeitado na sua privacidade, nos seus valores culturais, religiosos e, até mesmo, no seu pudor e intimidade. A autora acrescenta que esta situação se agrava quando se trata de paciente terminal. Ele é relegado a segundo plano, passa a ter uma existência inautêntica no cotidiano do hospital, submetido a normas e rotinas, separado de sua família, inativo e dominado pelos outros.

A enfermagem, ao longo de sua trajetória histórica, opta pelo “sistema médico”, relegando as suas origens no processo de cuidar seus doentes. Muitos fatores contribuíram para esta evolução. O paternalismo tem permeado a ação da enfermagem e, em conseqüência, surge uma assistência dependente e autoritária, voltada para a doença. Waldow (1995) cita o trabalho de Ashley que mostra o paternalismo e autoritarismo exercidos pelos médicos e administradores nos Estados Unidos e que têm mantido, tradicionalmente, o controle e o domínio da enfermagem. O “cuidado” de enfermagem passa a ser vinculado ao desempenho de atividades

técnicas em detrimento do conhecimento e pensamento crítico e destituídos de poder de decisão. A enfermeira é, portanto, apenas uma prestadora de procedimentos terapêuticos.

As enfermeiras, muitas vezes, executam cuidados pouco valorizados, muitos dos quais geradores de dor e sofrimento. Ashley (s/d) cita Daly que aborda o emprego de mulheres na medicina como “torturadoras simbólicas”. As enfermeiras são treinadas para obedecer o “Médico Todo-Poderoso” e para desenvolver atividades dolorosas e destrutivas. Elas desempenham a maior parte dos procedimentos que produzem dor, sendo um escudo admirável para o médico. A autora acrescenta que a enfermagem, como profissão, tem mais de um século de existência e necessita tornar-se independente, digna, e procurar a sua própria verdade, voltando-se para o cuidado humanizado.

Os estudos de Waldow (1996) confirmam a existência, em nosso meio, de um relacionamento paternalista da medicina em relação à enfermagem, cuja opressão, exploração e manipulação são os elementos básicos no mundo das instituições de saúde. O poder da medicina passa a ser inquestionável para a enfermagem e para o paciente, o qual tem medo de solicitar informações sobre o seu próprio tratamento.

Para a enfermagem e todos os profissionais da saúde é importante repensar sua prática, voltar sua atenção para o cuidado do ser, valorizando as características de seu mundo e as suas próprias necessidades, considerando a doença como uma dimensão existencial do homem (Vasconi, 1994).

O cuidado humano e o cuidar são descritos por Waldow (1995, p. 16) “*como o ideal moral da enfermagem*”, isto é, criar condições para que o ser humano possa ser protegido e que a humanidade do ser doente seja promovida e preservada. A enfermagem deve auxiliar o ser humano na busca da compreensão, da dor, do sofrimento, da doença e de sua existência como ser-no-mundo. A autora cita Watson, ao dizer que a enfermeira é co-participante no processo de cuidar, cujo ideal é a inter-subjetividade.

A criança é um corpo biológico que está construindo-se simbolicamente, vulnerável física e emocionalmente ao processo de doença, devendo ser protegida, auxiliada e cuidada, considerando-a como um ser no mundo em fase inicial do seu processo de construção.



PARTE 4

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

O fio condutor da investigação é explicitado, pontuando-se as etapas percorridas para desvelar o modo de ser da criança doente, as transformações ocorridas no universo familiar e as percepções da equipe de saúde para compreender este momento existencial.

DESCREVENDO O FENÔMENO INVESTIGADO

O estudo em foco busca, na realidade vivida pela criança e família, desvelar sob o olhar da filosofia heideggeriana e da corporeidade de Merleau-Ponty, como a criança e o universo familiar organizam-se e reconstituem-se para enfrentar a dimensão existencial da doença.

Ao descrever “o modo de ser da criança doente”, através da observação e do discurso da criança e dos elementos que constituem o mundo da vida da criança, da família e da equipe de saúde, busca-se: compreender o modo de ser da criança doente; desvelar os significados para a família de ter um filho com câncer; identificar possíveis mudanças no mundo da família; desvelar as dimensões do cuidado humano; compreender o significado de estar em relação com a família e com a criança doente, pela equipe de saúde.

Tipo de Estudo

A investigação caracteriza-se como estudo fenomenológico que utiliza-se do método qualitativo, através da observação participante e da entrevista com questões abertas (vide roteiro, anexo A), para a coleta de dados e da hermenêutica como método de interpretação.

A Fenomenologia se ocupa da observação direta da experiência subjetiva, através da interação da consciência e das estruturas cognitivo-emocional-sensorial do ser com o mundo exterior, auxilia na compreensão do nosso próprio comportamento e do mundo exterior, tal como nós o percebemos (Ribeiro Jr., 1991).

Para Heidegger, o homem é o ponto de partida na aplicação do método fenomenológico. Para o autor é fundamental deixar que o ser se manifeste tal como é e, a partir daí, compreender a sua manifestação (Ribeiro Jr., 1991). A verdade está no processo de revelação, no que vem à luz como fenômeno, no que se descobre, segundo a visão de Heidegger (Versiani, 1976).

Para compreender como a criança se constitui como um ser doente no mundo, é necessário utilizar um método que auxilie o pesquisador a entrar nesta realidade. Opta-se pela observação participante por julgá-la adequada para este fim.

Coleta de Dados

A escolha dos sujeitos da pesquisa ocorre de forma aleatória e atinge cinco famílias das 26 existentes à época em tratamento do HCPA. Além destas cinco famílias, quatro crianças, no decorrer do estudo, participam da pesquisa, no período de abril a novembro de 1996. Neste período realiza-se 44 encontros (anexo D) com duração média de duas a três horas cada

A coleta de dados é realizada pela própria pesquisadora (entrevista aberta, anexo A, observação participante, filmagens) para captar o vivido no mundo do hospital, da criança, família e equipe de saúde. A entrevista aberta tem como finalidade encorajar as pessoas a fornecer informações de suas experiências de vida, seus pontos de vista e visão de mundo (Leininger, 1985a).

A observação participante objetiva conhecer a realidade das pessoas em seu próprio mundo. Nas últimas décadas tem-se adotado a observação participante pelas pesquisadoras de Enfermagem por adaptar-se muito bem à realidade da prática assistencial da Enfermagem. Para Leininger (1985a) é um instrumento poderoso porque revela o mundo real, as verdades e os mundos vividos pelas pessoas. Os

dados sobre as pessoas, símbolos, rituais e lugares são amplos e ricos, auxiliando o pesquisador a entrar no mundo dos informantes. O uso da observação participante significa participar mais abertamente da vida das pessoas, observar, fazer perguntas, ouvir e entender a situação em questão (Sarter, 1988).

A observação participante, ainda segundo Leininger (1985b), apresenta quatro fases, sendo que cada uma tem por objetivo auxiliar o pesquisador a ter consciência de seu papel e de estudar os dados coletados de forma sistemática.

Fase 1 - Observação - Nesta fase o mais importante é observar e ouvir. O pesquisador concentra-se em observações que estejam à mão, obtendo, desta maneira, uma visão ampla da situação. Leininger diz que é importante que se reserve algum tempo para fazer observações documentadas e detalhadas antes de interagir e participar diretamente com as pessoas, objetivando compreender o que está acontecendo.

A finalidade do distanciamento do observador é de medir o próprio comportamento enquanto elemento estranho no contexto de vida das pessoas.

Nesta etapa, começo a introduzir-me no mundo do hospital, tendo os primeiros contatos com a equipe de saúde, criança e família.

Fase 2 - Observação com alguma participação - A observação continua com um foco amplo. Entretanto, a pesquisadora, nesta etapa, começa a interagir com as crianças, família e equipe de saúde e observa suas ações e reações.

Acompanho as enfermeiras nas visitas à criança, nas enfermarias. Sou apresentada às crianças e familiares, converso com elas.

Fase 3 - Participação com alguma observação - Leininger (1985b) refere que nesta etapa o pesquisador tem uma participação mais ativa, participa das atividades do grupo em estudo para obter o sentimento, a sensação da experiência vivida, e deve lembrar-se de seu papel de observador. Entretanto, o pesquisador qualitativo tem uma participação em grau variado para aprender com as pessoas, sentir através do

envolvimento direto nas atividades, para documentar precisamente a experiência, tal como ela acontece. O pesquisador explica o que acontece.

Nesta etapa participo das atividades da unidade de forma mais integrada. Participando mais ativamente do cotidiano do hospital; integro-me ao programa de “Oficinas Pedagógicas” desenvolvidas pelo Serviço de Recreação e Pedagogia da Unidade. Realizo a Oficina Terapêutica sobre argila com as crianças, com participação ativa dos familiares. Nas outras oficinas participo filmando. Coletos depoimentos dos integrantes da equipe de saúde, família e crianças. Continuo com as observações das crianças nas enfermarias, recreação e nas festividades organizadas na Unidade. Faço o acompanhamento de uma das crianças após a alta hospitalar, quando retorna para avaliação ambulatorial.

Fase 4 - Observação reflexiva de impacto - É o momento da reflexão sobre a realidade vivida.

A observação reflexiva significa, segundo Leininger (1985b), “olhar para trás” pensativamente sobre o que acontece, e recapitular a situação e o processo do que aconteceu, compreender o que se passou entre o pesquisador e as pessoas envolvidas no estudo e, principalmente, entender a situação e obter o relato completo. Neste processo o pesquisador tem um papel de aprendizado ativo com os sujeitos sobre a situação em estudo. É o momento da reflexão sobre a realidade vivida.

Para a leitura dos conteúdos que emergem do estudo utiliza-se os registros de campo, os depoimentos, a literatura e as minhas experiências presentes e passadas.

Registro de Campo

O registro dos fatos observados é um processo complexo e relevante durante a investigação, pois é revelador do modo de ser da criança doente, da família e equipe de saúde, oferecendo subsídios para a sua compreensão e interpretação. O registro é a ponte entre a coleta e a interpretação dos dados, acrescenta Sarter (1988).

O diário de campo e o diário do pesquisador são os instrumentos adotados para o registro dos dados. O diário de campo é criado pelo pesquisador contendo os seguintes itens: notas de campo, isto é, as notas reais do campo, devendo conter todos os detalhes da observação; notas teóricas que são as percepções iniciais ou preliminares relativas à compreensão, que auxiliam no aprofundamento do conhecimento; notas metodológicas que são a análise do conteúdo das notas de campo. No diário do pesquisador são registrados os seus sentimentos e reações. Sarter (1988) acrescenta que o investigador deve rever as anotações uma ou mais vezes por dia, durante a coleta de dados. As notas devem ser escritas no final de cada dia. Diz ainda que é necessário dedicar tempo para processar as notas de campo.

As notas de campo (anexo C) são registradas no final de cada dia, em um caderno próprio, contendo as informações colhidas, as observações, minhas percepções e sentimentos.

Análise

Opta-se, neste estudo, pela hermenêutica para a interpretação dos dados, considerando-se a riqueza deste método para interpretar e compreender a experiência do mundo da vida. A Fenomenologia hermenêutica é um modelo de interpretação muito usado para fazer análise sob o ponto de vista existencial, na busca de possíveis sentidos. Está relacionada com a interpretação dos componentes específicos dos dados, pelo seu significado como experiência de vida, de sentimentos subjetivos, de atributos e intencionalidade (Leininger, 1985b).

A hermenêutica é a ciência que trata da compreensão e da interpretação como um processo epistemológico e ontológico. É um mapa para entender a linguagem, os símbolos das expressões faladas e escritas. Este método enfatiza as conexões entre o falante e o mundo no qual ele vive. Para Reeder (1988) a hermenêutica é a ponte entre o pensamento e o mundo da experiência.

Nesta investigação busca-se a compreensão do mundo da vida a partir do acontecer dos fatos, através da observação e do discurso verbal, gestual e simbólico

da criança, da família e da equipe de saúde. Os fatos significativos são retirados da observação e do discurso, analisados, reorganizados e, a partir daí, constroem-se os possíveis significados da realidade vivida pela criança e família, e pela família e equipe de saúde (Santin, 1995a).

A construção do objeto deste estudo tem como referencial para a interpretação dos dados a análise hermenêutica filosófica de Ricoeur (1990), abaixo descrita.

1º - Leitura inicial do texto - O primeiro passo relaciona-se à compreensão ingênua do texto, ou seja, toma-se contato inicial com as significações do texto. Estas impressões iniciais podem ser avaliadas, alteradas e aprofundadas, utilizando-se estrutura objetiva do texto. Desta forma, o investigador constrói o significado do texto. Neste etapa organiza-se o material, lendo vários depoimentos para captar os significados que emergem da leitura das falas. Busca-se apreender o sentido, a essência do vivido pela equipe de saúde, família e criança.

2º - Distanciamento - O distanciamento é a condição necessária para a realização da interpretação. O investigador deve ter o cuidado de não projetar sobre o texto suas crenças e preconceitos. Para elucidar esta etapa, Lakony (1993) faz referência ao pensamento de Klein, que declara que o investigador para entender o "*Dasein*" emergente do texto, deve tornar-se um ser reflexivo, separado da intenção do texto. Acrescenta, ainda, a idéia de Ricoeur, de que o investigador somente perdendo a si mesmo se encontrará, o que é importante para esta etapa. Procurando manter o distanciamento necessário, faz-se uma reflexão dos fatos existenciais que surgem no vivido do tríplice mundo: hospital, família e criança.

3º - Análise Estrutural - A análise estrutural objetiva orientar o investigador no aprofundamento da semântica. Nesta fase, o texto é relido de forma crítica e o investigador passa à explicação, interpretação e compreensão do texto. Para Ricoeur a interpretação só é viável após um aprofundamento da semântica.

A Hermenêutica considera a frase como unidade de análise, passando a seguir para o parágrafo, a seção, o capítulo e finalmente para o texto como um todo. O

significado é representado em unidades de sentença. Busca-se, nesta etapa, reavivar, tematizar e compreender os significados que emergem deste momento existencial.

4º - Identificação da metáfora - A metáfora é descrita por Lakony (1993) como contextual, criação momentânea da linguagem, gerando novo significado. A compreensão da metáfora ocorre a partir da compreensão do texto. A interpretação hermenêutica é um discurso dialogado entre o texto em sua progressão e o significado e a referência contextual do estudo. Nesta etapa, procura-se compreender os significados das falas sob a luz do referencial existencial de Heidegger e Merleau-Ponty.

5º - Apropriação - A última etapa do processo hermenêutico acontece com a apropriação. O termo apropriação significa estar apto para a compreensão da metáfora do mundo do texto e do conjunto de imagens do mundo projetadas na frente do texto. Apropriar-se quer dizer “tornar seu” o que antes era desconhecido. Descreve-se a partir da compreensão dos fatos da realidade apreendida do vivido da criança, família e equipe de saúde.

IDENTIFICANDO O MUNDO DO HOSPITAL

O local selecionado para a realização do estudo é a Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA, instituição vinculada à Universidade, sendo que os cargos administrativos de Coordenadores e Chefes de Serviços são ocupados por professores da Universidade.

A Unidade de Oncologia Pediátrica funciona, aproximadamente há um ano e meio. A sua construção é fruto da colaboração da comunidade e empresas, com o respaldo dos meios de comunicação nas campanhas de prevenção do câncer e na arrecadação de verbas.

A unidade localiza-se no terceiro andar leste do HCPA; ao sair do elevador avista-se a porta e o hall de entrada, decorado com figuras de animais, destacando-se o dinossauro com um bico na boca. As laterais são envidraçadas e na sacada há

muitas folhagens, formando um ambiente interessante e agradável. Ao lado direito, em frente, localizam-se as áreas administrativas e de pesquisa do Serviço de Oncologia Pediátrica.

À esquerda do hall de entrada, no final do corredor, avista-se a unidade. Ao lado esquerdo do corredor continua a sacada com as folhagens e, à direita, localizam-se as salas de Recreação, de Estar dos Familiares, da Chefia de Enfermagem e de Reuniões.

A unidade é ampla, com disposição funcional dos setores. As paredes pintadas com cores alegres e tonalidades variadas, criam um ambiente acolhedor. O Posto de Enfermagem é central, juntamente com as áreas de base (prescrição, sala de procedimentos, rouparia, expurgo, entre outras). Os corredores são amplos, facilitando a circulação.

As enfermarias localizam-se em frente e nas laterais do Posto de Enfermagem, e apresentam visores com persianas do lado de fora. Têm capacidade para três leitos, com exceção dos localizados na área restrita. Os leitos são separados por cortinas e com banheiro de uso exclusivo das crianças. Todas as enfermarias estão equipadas com televisão e aparelho de vídeo. A capacidade da unidade é de vinte e seis leitos, oito deles destinados ao isolamento, na área restrita.

A equipe de saúde é formada por enfermeiras, médicos, psicóloga, nutricionista, recreacionista, pedagoga, assistente social e, quando necessário, solicita-se a assessoria de outros especialistas. A equipe de enfermagem vincula-se ao Serviço de Enfermagem Materno-Infantil, e conta com doze enfermeiros e quarenta e oito técnicos de enfermagem, distribuídos em cinco grupos: manhã e tarde com três enfermeiros e doze técnicos e, à noite, dois enfermeiros e oito técnicos.

O grupo médico é composto por doze elementos, seis médicos contratados, quatro médicos residentes e dois professores médicos do Departamento de Pediatria e o Chefe do Serviço que dá apoio na assistência e na pesquisa.

A Unidade destina-se a pacientes de zero a dezoito anos portadores de câncer. A neoplasia mais freqüente é a leucemia, correspondendo a aproximadamente 40% dos casos, seguindo-se os tumores do sistema nervoso central e outros tumores

sólidos. O serviço atende os casos do Estado, além dos provenientes de outros Estados como Santa Catarina.

OBTENDO AUTORIZAÇÃO PARA O ESTUDO

O presente estudo tem início em primeiro de agosto de 1995, ao realizar o primeiro contato com a Coordenadora do Grupo de Enfermagem do HCPA, objetivando conhecer a Unidade de Oncologia Pediátrica e sondar a possibilidade de desenvolver a minha pesquisa, nessa unidade. Na ocasião, explico o foco do meu estudo. A Coordenadora do Grupo de Enfermagem interessa-se pelo projeto e orienta-me no seu encaminhamento à Comissão Científica do Hospital.

No dia seguinte, a Coordenadora do Grupo de Enfermagem acompanha-me até a unidade. A enfermeira do turno nos recebe e nos mostra a Unidade, descrevendo os setores, suas funções e sua dinâmica. Fala do tipo de paciente, suas características e salienta a importância da presença dos familiares junto à criança.

A Chefe da unidade fala sobre a infra-estrutura da Unidade e as boas condições dos recursos materiais e humanos, ali existentes. Expõe seus sentimentos em relação ao cargo de chefia e ao estresse a que a equipe de enfermagem é submetida ao lidar com este tipo de paciente e sua família. Comenta que a unidade funciona apenas há alguns meses e o fato de a equipe ainda estar em fase de adaptação, nos levando até às áreas de lazer e de estudo para as crianças.

A sala de recreação é ampla com grandes janelas, vários armários, mesinhas e cadeiras adaptadas ao tamanho das crianças, com televisão, casinha-de-bonecas e muitos brinquedos para as diferentes faixas etárias.

Na área externa, o solário com brinquedos forma uma pequena praça. À direita da porta de entrada fica a sala de jogos, com vídeo games, especial para as crianças maiores. A sala de estudo está equipada com computador e biblioteca.

Visitamos, ainda, as instalações destinadas ao setor de pesquisa, laboratório, sala de estudo da equipe, sala de procedimentos e observação.

As minhas atividades na Unidade, inicialmente restringem-se às observações gerais. Os pais e as crianças olham-me desconfiados. Quando lhes digo ser nova na Unidade e prometo voltar outras vezes, ficam mais à vontade.

Encaminho meu Projeto à Comissão Científica e Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde HCPA em fevereiro de 1996, obtendo resposta positiva e autorizando o início da pesquisa em 08 de abril de 1996. Imediatamente entro em contato com a Coordenadora do Grupo de Enfermagem, a Chefe do Serviço de Enfermagem Materno-Infantil e a Chefe de Unidade, comunicando-lhes a aprovação do Projeto e o início da pesquisa.

No dia seguinte, ao chegar à unidade, apresento-me à secretária e às enfermeiras, explicando o motivo da minha presença. Como elas já estão informadas pela Chefe da unidade do início da minha pesquisa, solicito que me apresentem à equipe de enfermagem.

BUSCANDO FAMILIARIDADE COM O MUNDO DO HOSPITAL

Dou início ao estudo num dia muito significativo, o “Dia Mundial de Combate ao Câncer”, comemorado com a realização do Congresso Internacional sobre Câncer no Hospital. Nesse dia, a Unidade costuma ser o foco de atenção dos meios de comunicação, e um elemento da equipe de saúde é entrevistado por uma rede de televisão local. Também nesse dia está presente o “Leãozinho”, símbolo da Unidade, que representa a “coragem”.

O contato com a realidade de dor e sofrimento da criança e família é difícil para mim. As enfermeiras da Unidade me auxiliam a superar esta fase, perguntando-me se gostaria de acompanhá-las na visita aos pacientes. Apresentam-me às crianças e aos familiares, falam sobre cada uma delas e, aos poucos, me situo, diminuindo o estresse do contato inicial.

O estar no mundo do hospital propicia-me observar e conversar com as enfermeiras sobre a sua árdua tarefa de cuidar da criança e ter a família envolvida neste cuidado. Verifico a disponibilidade, a dedicação e o carinho que elas prestam

ao cuidar das crianças e dos familiares. Parece-me que o sentimento de dever cumprido é um estímulo bastante grande para elas.

A minha inserção nesse novo mundo ocorre de forma gradual. Além das observações, começo as entrevistas com a equipe de saúde, o que se torna uma experiência muito rica.

O conhecimento do cotidiano dos elementos da equipe revela um grupo muito sensibilizado com o sofrimento que o tratamento impõe à criança e à família, e com os transtornos que a doença traz para a vida deles. O tratamento é longo e, com frequência, a criança sofre intercorrências, às vezes insucessos, gerando estresse nas crianças, nas famílias e na equipe de saúde. Esta realidade propicia sensações de impotência e tristeza. A tensão é, portanto, um fator presente e contínuo no mundo do hospital.

Ingressar em uma unidade onde todos os pacientes são portadores de patologias com diagnóstico reservado, e que apresentam um estereótipo físico peculiar a todos, onde a luta contra a finitude é muito evidente, provoca-me sentimentos de tristeza e solidariedade.

A transformação do corpo pela doença é processo traumático, pois o ser humano, desde a sua mais tenra idade, se identifica com o outro através da imagem corporal. Ele se faz através do outro e para o outro, isto é, para o olhar do outro. Ali, na unidade, eles são diferentes das crianças saudáveis e sentem medo do olhar do outro, especialmente os pré-adolescentes e adolescentes. O fato de todos eles apresentarem aparência similar, decorrente da doença e do tratamento, minimiza um pouco esta situação.

Outro aspecto evidenciado é a falta de cabelos e a expressão facial. O olhar é revelador. Quase todas as crianças apresentam um olhar distante e triste. O sorriso ilumina, por vezes, estes pálidos e inexpressivos rostos.

Início as entrevistas com os pais ao sentir-me mais preparada. O contato maior ocorre com as mães, com exceção de uma criança, a qual é cuidada pelo pai.

Nesse momento deparo-me com o mundo da família, e passo a conhecer a realidade dura vivida ao enfrentar a doença do filho, os diversos conflitos que têm de

enfrentar, relacionados à situação econômica, ao trabalho, aos filhos e, por vezes, aos outros familiares.

A doença da criança pode causar desestruturação da família, mas pode, também, propiciar aproximação, consolidação da relação do casal e maior contato com outros elementos da família.

O encontro com as famílias mostra-me que ao enfrentar a doença do filho elas se munem de coragem, despertam esperança e forças positivas em seu interior, transformando o episódio negativo em uma lição de vida. Outro aspecto marcante é a solidariedade das crianças entre si, entre as famílias.

O aprofundamento no mundo da família, da criança e da equipe de saúde revela-me a importância da “presença” no cuidado. Esta presença significa estar com o outro, sob o enfoque existencial de Heidegger, é o cuidado como um ato de preocupar-se com a existência da criança e a realidade vivida pela família.

A partir do envolvimento com algumas famílias obtenho autorização para filmar a criança no seu cotidiano no hospital. Fico surpresa com a disponibilidade dos pais ao permitirem a filmagem, e a alegria das crianças em participar da atividade. Este fato me permite uma maior aproximação das crianças, e me comprometo a dar uma cópia do filme para os pais.

O Serviço de Recreação e Pedagogia realiza, naquele período, um programa de “Oficinas Lúdicas”, todas às terças-feiras à tarde, e logo penso em filmar as oficinas. Converso com a Chefe da recreação e ela gosta da idéia. Comento a necessidade de autorização por escrito dos pais para a filmagem e prometo uma cópia do vídeo com as oficinas. Então, à convite da chefe da Recreação, participo das oficinas. A minha seria a “Oficina Lúdica de Argila”.

Na primeira oficina, intitulada “Oficina Lúdica da Odontologia”, a recreacionista apresenta-me, expõe o meu trabalho e solicita a autorização para filmar, e os pais permitem. As crianças querem ver-se e chamam-me com frequência para serem filmadas. Ao final das atividades, coloco o filme no vídeo e eles ficam muito contentes. Surpreendo-me com a reação positiva, e a inexistência de reações contrárias dos pais e até das crianças, anteriormente supostas por mim.

A experiência de filmar me encanta. Posso registrar as crianças em seu mundo, suas reações corporais, faciais, enfim, posso vê-las agindo e interagindo no hospital.

Na segunda, “Oficina Lúdica de Literatura”, em colaboração com as bibliotecárias da UFRGS, as crianças elaboram um livro com recortes de revistas com o tema “Três coisas nos deixam felizes”.

As crianças buscam, nas revistas, gravuras que expressavam a sua felicidade, colam e descrevem porque aquela imagem as deixa felizes. No final, colam todas as gravuras, forrando um grande livro, e o grupo todo é fotografado e filmado. As crianças ficam muito contentes com a atividade.

A oficina seguinte é a minha, intitulada “Oficina Lúdica de Argila”. Levo argila, cola colorida, palitos de picolé, palitos pequenos e grandes e uso música de fundo para auxiliar a relaxar. Início falando sobre o uso da argila e das possibilidades de trabalhar com ela, distribuo o material e fico auxiliando as crianças.

Os pais presentes também participam da atividade. É um momento de muita criatividade e todos ficam bastante envolvidos, ultrapassando o tempo previsto.

As peças elaboradas são expostas na sala de recreação, e os pais comentam o quanto as crianças gostam da oficina, e eles também.

Percebo os pais muito envolvidos, trabalhando com a argila, parecendo desligados de tudo, e penso o quanto é bom para diminuir-lhes a tensão. Eles passam muito tempo dentro do hospital, distantes de seu cotidiano, preocupados com o cuidado dos filhos, não tendo tempo para si, para realizar atividades que necessitem de atenção e criatividade, favorecendo o relaxamento.

A “Oficina Lúdica da Psicologia”, com o tema “Presente Encantado”, proporciona divertimento às crianças com a peça teatral realizada pelas estagiárias de psicologia.

Nesse período, entrego a uma das crianças a fita de vídeo com a filmagem. O pai agradece, comovido. O menino diz que irá vê-la quando voltar para casa e no seu próximo retorno ao hospital falará sobre ela. Ao retornar para fazer quimioterapia fala sobre a fita com entusiasmo e o pai acrescenta “quem gostou muito foi a mãe. Mostra a fita para todos que chegam lá em casa”.

A coleta de dados chega ao final em 11 de novembro de 1996, porém continuo mantendo contato com a Unidade, participando das festividades promovidas pelo Serviço de Recreação.

Acompanho, ainda, uma das crianças que fará tratamento ambulatorial. Como é oriunda do interior, o pai avisava-me quando vem para fazer controle.

Penetrar no mundo da criança doente e sua família no hospital transforma-se numa experiência de vida geradora de muitos sentimentos, inclusive o sofrimento. Porém, sinto-me recompensada com a riqueza do conteúdo ao qual tive acesso e, agora, posso partilhá-la.

FISIONOMIA DOS SUJEITOS

Os sujeitos do estudo são os elementos que constituem o mundo do hospital: a equipe de saúde, as famílias e as crianças portadoras de câncer. O critério da inclusão dos sujeitos na pesquisa funda-se na disponibilidade de cada pessoa em participar do estudo. A seleção dos entrevistados e as observações acontecem de forma aleatória nos três grupos.

Na equipe de saúde inclui-se um representante de cada área, considerando-se a categoria profissional. São entrevistados onze elementos integrantes da equipe, dos quais seis são da equipe de enfermagem: três enfermeiras e três técnicas de enfermagem; dois médicos; um professor e um residente; uma psicóloga; uma recreacionista e uma professora. Para identificá-los utilizo o seguinte código:

| | |
|-----------------|-----------------|
| Sujeito 1 (E1) | Sujeito 5 (T2) |
| Sujeito 2 (E2) | Sujeito 6 (T3) |
| Sujeito 3 (E3) | Sujeito 7 (M1) |
| Sujeito 4 (T1) | Sujeito 8 (M2) |
| Sujeito 9 (PC) | Sujeito 10 (PE) |
| Sujeito 11 (PR) | |

Deste estudo fazem parte cinco famílias, mas apenas um elemento por família participa da entrevista. Para identificá-los uso o seguinte código:

- Família 1 (F1) - (Mãe de Camila)
- Família 2 (F2) - (Mãe de Fernando)
- Família 3 (F3) - (Mãe de Rafael)
- Família 4 (F4) - (Mãe de Mônica)
- Família 5 (F5) - (Pai de Roberto)

Participam do estudo nove crianças, com idade variando entre três a quinze anos. Sete crianças procedem de cidades do interior do Estado do Rio Grande do Sul e duas crianças de Porto Alegre e Grande Porto Alegre. O nome das crianças são fictícios e para identificá-las utilizo o seguinte código:

- Criança 1 (Cr1-M) - (Fernando), 14 anos, procedência de Caxias do Sul - RS
- Criança 2 (Cr2-M) - (Roberto), 3 anos, procedência de Erechim - RS
- Criança 3 (Cr3-F) - (Camila), 5 anos, procedência de Cruz Alta - RS
- Criança 4 (Cr4-F) - (Mônica), 4 anos, procedência de Não-Me-Toque - RS
- Criança 5 (Cr5-M) - (Rafael), 7 anos, procedência de Serro Largo - RS
- Criança 6 (Cr6-F)- (Gabriele), 4 anos, procedência de Lajeado - RS
- Criança 7 (Cr7-F) - (Patrícia), 11 anos, procedência de São Leopoldo - RS
- Criança 8 (Cr8-M) - (Marcelo), 15 anos, procedência de Porto Alegre - RS
- Criança 9 (Cr9-M) - (João), 14 anos, procedência de Garibaldi - RS

Para a coleta de dados utiliza-se entrevistas, filmagens e observações. As observações incluem todos os sujeitos da pesquisa; Fernando participa das três modalidades; Roberto participa apenas da observação e da filmagem.

As filmagens sobre o cotidiano da criança no mundo do hospital são realizadas mediante a autorização escrita dos pais.

ASPECTOS ÉTICOS

A ética está relacionada ao modo de ser do homem. Preocupa-se com os fundamentos que regulam as relações do ser consigo mesmo e com os outros no mundo (Santin, 1995a). A relação ética leva o homem a sair da solidão, há um infinito na significância ética. Levinas (1982, p. 97) diz que *“quanto mais justo eu for mais responsável sou; nunca nos livramos de outrem”*.

A questão ética é outro aspecto que permeia a existência do ser. O respeito aos valores humanos é a proposta deste estudo, considerando que pretende compreender o vivido da criança doente, penetrando no seu mundo, no mundo da família e da equipe de saúde. Compartilhando com o pensamento de Levinas que somos responsáveis pelo outro, a preocupação ao longo do estudo é a de manter o respeito e

consideração aos valores morais, sócio-culturais e espirituais, na inter-relação com a criança, família e equipe de saúde.

O papel da pesquisadora é publicamente conhecido desde o início da pesquisa, como recomenda Omery (1988).

Solicitando-se autorização da equipe de saúde e família para a realização do estudo, informando e orientando sobre todos os passos que seriam realizados, mantendo sempre a integridade física e emocional do ser sujeito da investigação, assegura-se, desta forma, seus direitos éticos.

As entrevistas são gravadas mediante a autorização dos depoentes. As filmagens da criança no cotidiano do hospital realizam-se após autorização, por escrito, dos pais ou responsável, através de documento específico (anexo B). As oficinas terapêuticas, promovidas pelo Serviço de Recreação e Pedagogia da Unidade, também são filmadas após autorização documentada dos pais.



PARTE 5

LEITURA FENOMENOLÓGICA HERMENÊUTICA

Busca-se, sob o olhar existencial de Heidegger, de Merleau-Ponty, de Levinas e da Hermenêutica, a descrição e interpretação do sentido da realidade espaço-temporal vivida pela criança com câncer e família no mundo do hospital. No processo de compreender a vivência, manifestam-se três mundos intimamente interligados: o mundo do hospital, o mundo da criança e o mundo da família. E neste tríptico mundo emergem os significados da dimensão existencial da doença para a equipe de saúde, família e criança em uma Unidade de Oncologia.

● MUNDO DO HOSPITAL

EQUIPE DE SAÚDE: PERCEPÇÃO DE SI

A equipe de saúde assume uma característica de individualidade. Parece ter um **eu**. Torna-se um sujeito capaz de decisão. Seus componentes fundem-se num todo, não se percebem isolados, formam uma imagem comum, estão aí, lançados no mundo hospital, onde a vida está fragilizada e, por vezes, nos portais da finitude, e desta vivência emerge uma gama de significados. Ao vivenciar a realidade profissional, os membros da equipe desvelam sentimentos, medos e expectativas de ser no mundo.

A equipe é um ser-aí, com todos os seus sentimentos e preocupações existenciais. Revela-se uma mescla de ser que cuida e, ao mesmo tempo, necessita ser cuidado. É um ser de preocupação que, ao cuidar-se, cria um sistema de auto-realimentação que lhe fornece energia para centrar-se no cuidado da criança e da família, vivenciadores da complexa e difícil dimensão existencial: a enfermidade.

Ser-Aí no Mundo do Hospital

Para Heidegger (1993) o homem é existência, é um ser no mundo, o “ser-aí”. Existindo, ele é. O “ser-aí” é facticidade traduzida em tempo e espaço, existência vinculada a uma espacialidade e a uma temporalidade, portanto, um ser histórico. Há uma continuidade entre homem e mundo. O ser é sujeito e objeto de si mesmo e tem, na sua existência, o mais precioso bem, o seu valor fundamental (Santin, 1995a).

A vida é a energia que garante a constituição da existência, apresentando-se de forma concreta ou sutil nas mais diversas manifestações. A vida é, também, entendida como existência, apresentando os significados e valores concedidos pelo ser-no-mundo. É através do viver no mundo que o ser humano tem possibilidade de crescer e de desenvolver todas as suas potencialidades. O estar no mundo dá condições ao ser de “vir a ser”. É na relação com o outro, e através do outro, que o ser passa a assumir a sua existência humana, começa a conhecer-se e a reconhecer-se como um ser único, manifestando sua própria maneira de ser.

A equipe de saúde lançada no mundo do hospital vivencia, de forma velada ou explícita, os aspectos mais profundos da existência humana e revela, também, os significados que atribui à vida, de maneira consciente ou inconsciente, ao desenvolver sua atividade profissional. Torna-se uma existência coletiva, pois age e reage movida pelos encargos do cuidado como se fosse uma só pessoa.

A estrutura, a organização e a dinâmica do mundo do hospital está voltada para a manutenção da vida, revelando, de certa maneira, a visão fenomenológica. A idéia de preservar a vida é o centro gerador de toda a ação da equipe de saúde, cuja ação permeada de valores e de conhecimentos técnico-científicos, por vezes superespecializados, confere-lhe subsídios para diagnosticar, planejar e executar o tratamento ao ser doente. A valorização da vida e o significado do trabalho são os elos que unem os elementos da equipe. Estes aspectos emergem, de forma vigorosa, dos conteúdos vivenciais, revelando a maneira de ser da equipe, no mundo do hospital.

O sentimento de situação

O sentimento de situação, no pensamento de Heidegger é um aspecto fundamental do ser-aí, e emerge do discurso da equipe de forma consciente ou inconsciente. Este sentimento ou angústia, segundo Heidegger, é a tomada de consciência do homem de sua situação indefinida, de sua desproteção e desamparo, lançado ao mundo independente de sua vontade (Santin, 1995a). A angústia “*revela o ser para o poder-ser mais próprio, ou seja, o ser-livre para a liberdade de assumir e escolher a si mesmo*” (Heidegger, 1993, p. 2). Este sentimento é uma realidade que todo o ser humano vivencia; é um fator que o auxilia a enfrentar o cotidiano, a tomar consciência do sofrimento de estar lançado no mundo. Portanto, necessita ser um ser de compreensão, pois o homem ao compreender-se, compreende o mundo.

O significado que a equipe outorga ao seu trabalho, é o seu elo de união. Unâimes, afirmam gostar do que fazem (apesar do sofrimento ao cuidar da criança portadora de câncer e de sua família) e que trabalham na Unidade de Oncologia Pediátrica por opção.

A aparente contradição - satisfação em trabalhar na Unidade e o sofrimento ao cuidar da criança - evidencia-se nas falas

“Fora o sofrimento, sinto-me gratificada por ajudá-la e, às vezes, até reconhecida quando ouço: - ‘tia eu quero tu da próxima vez’” (E1).

“Eu adoro meu trabalho, é uma coisa que por mais que eu esteja sufocada ele me gratifica muito” (T3).

“É uma experiência supergratificante e ao mesmo tempo dolorosa; cria um vínculo, uma relação forte” (PE).

A solitudine

A solitudine é uma forma de relacionar-se com o outro. Para Heidegger (1981) é uma relação mais envolvente, cujos ingredientes básicos são a consideração e a paciência com o outro, entretanto sem conotação moral. A solitudine, ou cuidar do

outro, apresenta-se sob duas roupagens: uma relaciona-se ao fazer tudo pelo outro, “pôr o outro no colo”, dominá-lo, manipulá-lo; a outra possibilita ao outro crescer e amadurecer, descobrir-se. A idéia de “solicitude” é expressa nos depoimentos.

“Profissionalmente eu me sinto feliz por contribuir com a melhora desta criança e triste, muitas vezes, pela realidade de não ter cura para todos” (M2).

“Como é importante, chegar e dar o apoio para o pai, para a mãe, conversar, dar uma palavra de conforto” (T3).

A solicitude é o modo de ser autêntico com-outro. A vivência solícita é o autêntico cuidar, é cuidar a existência do outro, é oferecer condições ao outro de cuidar-se e tornar-se livre para si (Heidegger, 1981).

“Todos da equipe estão investindo o que há de melhor, as crianças merecem pelo sofrimento que têm” (T1).

“Elas necessitam do meu acompanhamento e precisam que tu as trate bem” (T3).

“Precisa cuidar da família para também cuidar da criança, eles funcionam quase como uma coisa só” (M2).

A Presença

O estar com o outro, ou ser com outro no mundo, caracteriza-se pela presença. A essência da presença é ser em um mundo, e implica compreensão do ser, do mundo, e do ser dos outros entes dentro do mundo (Heidegger, 1993).

O mundo da presença é um mundo compartilhado com os outros. O ser-com-outro constitui existencialmente o ser-no-mundo, e pode ser interpretado como “cura” que significa ocupar-se, cuidar-se ou preocupar-se (Heidegger, 1993).

O conceito de presença é explicitado no discurso da equipe como elemento integrante da sua realidade existencial. Sensibilizada, a equipe busca compreender a realidade existencial do ser criança doente e sua família, preocupa-se com a manutenção da vida e/ou procura proporcionar-lhes melhor qualidade de vida.

“O melhor para aquela família é só rir e mostrar empatia, vêem que tu entendes o sofrimento deles e que imaginas o quão grande é este sofrimento. Tu estás ali para ajudar, que eles podem contar contigo” (M3).

“Fazemos um papel muito de apoio, além de trabalhar com a criança, a gente trabalha com os pais, ao dar um conselho, ao acalmá-los e confortá-los” (PE).

A preocupação

A preocupação faz parte da estrutura do homem. Afirmar Heidegger (1993, p. 265) que *“todos os comportamentos e atitudes do homem são ‘dotados de cura’ e guiados por uma ‘dedicação’”*.

Na condição existencial, o “cuidado com a vida” e a “dedicação” são entendidos como cura na acepção ontológica. São elementos vinculados ao processo de trabalho e fazem parte da realidade existencial de todo o ser humano.

O sentimento de cuidado e/ou preocupação é um traço forte na vivência do grupo e reforça o pensamento de Heidegger de que a preocupação é um sentimento que faz parte do homem durante toda a sua existência.

A idéia de preocupação da equipe é expressa de varias maneiras: sentem-se úteis, impotentes e frustrados ao desenvolver o cuidado no seu cotidiano. Essa preocupação emerge de maneira expressiva dos relatos da equipe ao defrontar-se com o mundo do hospital:

“É uma experiência muito boa, gosto muito daqui, tenho a iniciativa de fazer alguma coisa”(E1).

“Tenho certeza que a segurança que é dada é importante para a criança” (E1).

“Trabalhar num lugar assim a gente vai amadurecendo cada vez mais e podendo ajudar cada vez mais e eles precisam essa interação toda” (E2).

A equipe revela-se como um ser-aí no mundo do hospital predestinado a cuidar, é um ser de preocupação. É receptivo e sensível a este pequeno ser limitado pela doença nos primeiros estágios de sua existência. A criança está iniciando a conquista do seu espaço como ser-no-mundo e defronta-se com a dor, o sofrimento e a

possibilidade da morte, o que desperta na equipe sentimento de compaixão.

“A criança está desenvolvendo e tem algumas interferências, que é uma coisa que marca mais a gente” (E1).

“A unidade é um ambiente bonito e agradável, mas não adianta, é a doença, é a vida dela, mexe muito” (PC).

A equipe manifesta o sentimento de preocupação com a vulnerabilidade física e emocional da criança que está construindo sua trajetória existencial.

“A criança representa uma esperança da continuidade da espécie humana e, aqui, estamos privados disso” (E1).

“A criança está no início da vida e olhamos para ela e vemos que não podemos ajudar, só podemos ajudar a ter uma qualidade de vida melhor, com o tratamento e com o nosso carinho” (E1).

Os sentimentos

No mundo do hospital estabelece-se uma relação de afeto e cooperação entre a criança e a equipe, pois ao compartilhar do mesmo mundo formam uma comunidade existencial. No momento da separação, quando a criança sai do mundo do hospital por obter alta ou devido ao óbito, há uma ruptura no cuidado e nos vínculos criados. A separação produz, na equipe, sentimentos de dor, tristeza, frustração e impotência, e nesse momento necessita de suporte psicológico para enfrentar a perda tão freqüente na realidade existencial do mundo do hospital.

A estrutura hospitalar, com sua organização setorial - não há conexão entre unidades de internação e ambulatório - impede à equipe de acompanhar a completa evolução da criança. Este fato gera aumento do estresse, pois a partir da alta da criança a equipe perde o contato e, na maioria das vezes, a convivência restringe-se aos momentos traumáticos durante o tratamento, em recidivas, ou em fase final e óbito.

“Quem trabalha só no campo não tem este feedback, eles não ficam sabendo quando a criança está curada” (PC).

O não saber sobre a cura dos pacientes produz um sentimento de frustração, de um trabalho sem retorno, pois a meta da equipe de saúde é preservar a vida, e o máximo que consegue é propiciar melhor qualidade de vida à criança enquanto doente. O sucesso da cura não é compartilhado pela maioria dos integrantes da equipe, restando-lhe o peso da perda e a finitude de um ser nos primórdios de sua existência.

“A estrutura hospitalar impede que a equipe tenha conhecimento dos pacientes curados porque internação é internação e ambulatório é ambulatório. Parece pecado capital uma enfermeira descer para o ambulatório e um paciente de ambulatório visitar a internação” (PC).

Enfrentar a Doença

O estar-aí da equipe de saúde torna-se parte do mundo do hospital. Sua presença confunde-se com a tarefa de preservar a vida, utiliza-se de seus conhecimentos e de todos os instrumentos terapêuticos disponíveis para mantê-la. Tem consciência do estresse da família e do doente com câncer. O câncer afeta o indivíduo, a família e, por vezes, toda uma comunidade com suas características sócio-culturais. E, nesta dinâmica, a equipe passa a integrar o existir do ser doente e da família, incorporando-os à sua realidade existencial. O processo de cuidar é desenvolvido a partir da relação da equipe com o ser doente e família, no mundo do hospital. O cuidado está presente ao longo do processo da enfermidade.

O cuidado

O cuidado é compreendido, pela equipe, a partir do encontro com o outro, é um processo complexo, com uma variedade de significados, envolvendo o ser doente, a família e os integrantes da equipe. As contingências existenciais do ser-no-mundo são explicitadas no mundo do hospital, exacerbadas pela enfermidade o que provoca uma multiplicidade de sentimentos e reações.

Os conteúdos vivenciais da equipe revelam que a idéia de vida é elo fundamental de união entre seus integrantes. Salienta o valor da vida, sobretudo ao proporcionar qualidade de vida à criança. Preservá-la é garantir a primeira condição humana de ser-no-mundo.

Revela, também, sua preocupação em considerar o ser como existência, resgatando, no processo de cuidar, a sensibilidade, o afeto e a solicitude, elementos essenciais da existência do ser-no-mundo. O tratamento oferecido tem como premissa a eficiência e o não abalar a existencialidade da pessoa.

A compreensão do processo de cuidar emerge dos conteúdos vivenciais da equipe. O cuidar solícito é estar com, tendo como referencial a maneira de ser da criança no mundo. A ação de cuidar sob o prisma existencial é explicitada, consciente ou inconscientemente, no relato do seu vivido:

“As crianças já são da vida, isso é nato mesmo” (E1).

“As crianças se apegam bastante, mas a gente percebe que enfermeiras e recreacionistas se apegam muito, porque são mais presentes” (PE).

As crianças são especiais para a equipe. Significam a vida, o porvir, a esperança da continuidade do homem. Ela é solidária com a criança que vivencia tão precocemente o drama imposto pela doença.

“A criança é muito especial, é um ser que está se formando, em fase de formação de vida” (E1).

“A criança é um serzinho muito especial; elas são muito inteligentes. A maioria sabe o que está acontecendo e aceita que a gente faça carinho, que faça o procedimento” (E1).

“Sempre vale à pena e por isso é muito gratificante, mesmo quando a gente não tem chance de chegar à cura” (E2).

Ao conviver com a doença, assume a doença - consciente ou inconsciente - como realidade existencial do ser-no-mundo, minimizando esta facticidade através do cuidado.

“O sucesso é qualquer coisa que se consiga no alívio da dor e melhora na qualidade de vida” (M1).

“É importante saber que o teu trabalho vai somente melhorar a vida de uma criança, apesar de todos os outros transtornos que existem” (M2).

Viver significa celebrar o estar no mundo com o outro, ser saudável e poder desenvolver suas possibilidades de ser-no-mundo. A doença é uma dimensão existencial, é um elemento “natural” possível de ocorrer na vida de qualquer ser humano. É uma dimensão da existência, segundo Vasconi (1994, p. 5), “*como somos finitos, a vida desliza nas cercanias da morte, a saúde nas margens da doença. Não podemos dissimular esta fragilidade inerente à condição humana*”.

Entretanto, quando presente na vida do ser, a doença é um elemento desestruturador, atuando em todas as áreas do seu mundo, é responsável pelo sofrimento e pela dor que o ser passa a vivenciar. A doença significa uma ameaça à existência do ser, uma agressão à sua corporeidade.

O ser é um corpo que se relaciona consigo e com o mundo; a corporeidade é uma dimensão insubstituível do ser. É o corpo que situa o ser como subjetividade e, ao mesmo tempo, lhe dá uma abertura para o universo. O corpo é inseparável do ser, ele sustenta e articula a relação do ser com o mundo (Vasconi, 1994). A doença abala esta relação. A sua existência passa a caracterizar-se pelo sofrimento e a vinculação do ser com o mundo acontece de modo doloroso. A vivência da doença gera, para o ser, uma situação de impotência, de impedimento, o que dificulta suas relações com vários setores do mundo (Vasconi, 1994).

Para a equipe, a doença significa ruptura da vida saudável, desorganização do mundo do ser, exigindo, por vezes, reconstrução da sua maneira de ser-no-mundo. E essa reconstrução também provoca estresse e sofrimento ao ser doente e à sua família.

O ser desestrutura-se como ser biológico e simbólico ao ingressar no mundo do hospital, mundo em que as perdas se sucedem, onde dor e sofrimento fazem parte do cotidiano. A doença vincula o ser com o mundo de maneira dolorosa, expondo uma gama de sentimentos, ações e reações ao vivenciar esta realidade.

A equipe de saúde mostra-se sensível à dor física e emocional da criança e ao sofrimento da família, e procura apoiá-los no processo de cuidar. Vivenciar o fato de os tratamentos, muitas vezes, não trazerem os resultados desejados, produz sentimentos de impotência e tristeza. O empenho máximo da equipe de saúde e da família parecem inúteis. O relato do vivido pela equipe mostra que combater a doença é uma caminhada árdua, difícil, com muito estresse e sofrimento do ser-no-mundo do hospital. O impacto da doença é explicitado no discurso da equipe.

“A gente fica chocada com o tipo da doença. No início em que comecei a entrar em contato com a quimioterapia era uma coisa trágica, com aqueles pacientes que não tinham dado certo. Fica uma imagem meio negativa do tratamento” (E1).

Outro fator difícil é a dor vivenciada junto à família e à criança, quanto ao diagnóstico. Os familiares recebem as informações sobre a doença, são esclarecidos quanto ao percentual de cura e sobre os tratamentos específicos (quimioterapia, radioterapia), e sobre o suporte de uma equipe instrumentalizada. Geralmente o diagnóstico é uma notícia ruim, mas a equipe de saúde enfatiza o lado positivo.

“A gente não promete nada, mas para nós todos são vencedores, se ele não vencer a doença, ele vai viver dias ou semanas ou meses, ele tem que viver da melhor maneira possível para ele, para a família” (M1).

“Necessitam de procedimentos que são freqüentemente invasivos, procura-se minimizar a dor da criança, dentro de uma realidade, discutindo com a família e com a criança, dentro de seu entendimento” (M1).

O cuidado com a preservação da vida e do mundo da vida pessoal e familiar, é revelado no valor atribuído ao processo de cuidar. O cuidar, o relacionar-se com-outro é, para Heidegger (1981), a estrutura fundamental do ser-aí.

“É uma experiência muito rica, nunca um dia é igual ao outro, nem o que a gente vivencia é igual” (M2).

A equipe preocupa-se em respeitar a individualidade e a singularidade do ser

doente, como um ser-no-mundo único.

“É necessário que as pessoas tenham a visão do que o paciente precisa, tenham visão e saibam fazer, não enxergar só o câncer e sim a pessoa” (E1).

A compreensão do sentimento de cuidado revela-se ao contemplar as necessidades da criança, ao planejar o tratamento. A sensibilidade para com a dor do outro é fundamental no processo de cuidar, pois é avaliado, sem rigidez, o que é melhor a cada momento para a criança, considerando-se o seu modo de ser-no-mundo.

“Avaliar o que será maior ganho, se é a visita do maninho ou o cuidado com o risco de adquirir uma infecção cruzada” (E2).

A doença exige cuidados relativos às funções biológicas da criança e sobretudo cuidados para garantir-lhe a vida afetiva. A equipe busca alterar o mínimo possível o mundo da criança, preocupada em manter os aspectos sadios no processo de cuidar.

“O espaço da escola é uma via saudável, o objetivo é manter o mundo sadio deles, o cotidiano, tentar preservar este espaço deles” (PE).

Proteger o mundo da vida da criança é garantir a sua existência. O mundo é parte integrante do homem, o qual lhe confere espacialidade e, segundo Heidegger, não porque ocupe um espaço físico, mas por uma espacialidade construída por um sistema de valorização que lhe garante as dimensões da espacialidade, ou seja, a mundaneidade (Santin, 1995b). O resgate do aspecto sadio, tanto para o doente como para a família, é fonte de energia, fornece recursos para enfrentar a dura batalha de vivenciar um corpo débil que sente dor e, por vezes, tem a sensação de estar trilhando os limites entre a vida e a morte.

A ameaça de recidiva da doença é o maior temor para o ser doente e a família. Significa pôr em risco a preservação do seu mundo anterior. O diagnóstico de que “não tem mais o que fazer” gera sentimento de frustração compartilhado com a família. É perturbador vivenciar esta realidade.

“É um sentimento ambíguo, pois tudo foi feito e o tratamento foi frustrado, tem que aprender a conviver, é frustrante” (E1).

“Dói muito, tu já conviveu com aquela criança bastante tempo” (E2).

O sofrimento de conviver com a criança em fase final é outro elemento que aparece no relato da equipe. É um fato doloroso, pois ela estabeleceu vínculos com a criança e a família, ao longo do tratamento, e a perda da criança é mais um insucesso que têm de enfrentar.

“Já foram feitos todos os tratamentos possíveis, agora só paliativos, aí é a parte mais horrorosa de trabalhar nesta unidade” (E1).

“Começamos a chorar junto, tentamos nos ajudar, conversamos em grupo” (E1).

A finitude

O ser humano, como manifestação da vida, é uma combinação de energias e talentos. Traduz uma maneira própria de ser, sentir e agir no mundo mas, na essência do existir, está implícita a finitude. A morte é um elemento da existência.

O homem é essencialmente um ser para a morte, afirma Heidegger. Para ele, o sinal de uma existência autenticamente humana é olhar sem ilusão para o mergulho do nada: a morte (Versiani, 1976).

Companheira invisível, a morte ronda a equipe de saúde. O confronto com o limite da vida provoca sentimentos de impotência e angústia, pois ao enfrentar a morte do outro, de maneira consciente ou inconsciente, o ser humano defronta-se com a própria finitude, e daí advém o estresse exacerbado.

“A morte fica rondando, realmente a gente fica assustada. Acho que mexe com a nossa finitude” (M2).

“A morte é uma coisa presente. Acho que é o futuro de muitas dessas crianças, da maioria. É difícil falar sobre morte” (E3).

O reconhecimento dos limites da vida e o sofrimento de ter a morte como

companheira constante no cotidiano do hospital, deixa marcas na equipe de saúde, quase sempre profundas. A sensibilidade e a fragilidade da equipe é expressa, ao revelar a experiência com a morte dos pacientes. Deixa transparecer, sutilmente, no seu relato, a preocupação de manter o equilíbrio emocional diante destas situações e mostra a necessidade de, por vezes, utilizar mecanismos de defesa, como por exemplo a fuga, como estratégia.

“A gente tenta fugir da morte, talvez porque ela esteja tão presente” (E3).

“Tu te envolve com a criança, com a família é muito difícil, pois aqui lidamos com perdas e isso é tão doloroso” (PE).

“É uma unidade bastante pesada, por toda a carga emocional que se vive, tem que ter cuidado de não estourar, para não chegar e brigar em casa. É difícil para a gente, a gente chora, a gente sofre, a gente se questiona: por que escolhi?” (M2).

E revela, ainda, a necessidade de suporte emocional, indispensável na dinâmica do mundo do hospital para a manutenção do equilíbrio do grupo. O convívio cotidiano com a dor, o sofrimento e o fantasma da morte é uma realidade dura e de difícil manejo, muitas vezes interferindo na vida particular e na própria relação do grupo. A morte é uma realidade existencial, partilhada por todos os seres. Entretanto, assimilar a finitude do homem é um fato doloroso. E a equipe enfatiza a preocupação de buscar formas alternativas para minimizar o estresse de conviver com a morte.

“O importante é trabalhar no agora, isso deprime, eu me preservo no sentido de não me envolver tanto porque depois a coisa é dura, mas a gente vai e estou aprendendo. E a gente não é de ferro” (PE).

“É um trabalho pesado, ultimamente tenho tentado tirar tempo para estudar, fazer um trabalho científico, ter uma produção, uma coisa que represente vida” (M2).

O compartilhar com o grupo de trabalho as angústias e ansiedades do mundo do hospital é um mecanismo que pode auxiliar a diminuir as tensões vivenciadas, entretanto, por vezes, pode aumentar o estresse.

“É importante ter um momento para conversar entre a gente. Momento para canalizar este peso todo que estás carregando nas costas, muitas vezes com a impressão de que estás carregando sozinha e não estás” (M2).

“Acho que a gente poderia conversar um pouco mais, conversar um pouco mais em grupo, até dizer: ‘o que sinto é isso’” (T3).

“Poder ver o colega de trabalho como pessoa que está ali para alternar, assim como o pai e a mãe também se alternam em termos de força. Nós, colegas, também podemos fazer isto” (M2).

O suporte psicológico sistemático com o profissional da área é outro elemento referido como fundamental para manter a saúde mental dos integrantes da equipe:

“A pessoa que trabalha com esse paciente tem que ter um suporte psicológico bom, porque, com o tempo, isso vai te afetando, te afeta bastante” (T3).

O limite é conscientemente demarcado ao referir-se o pequeno retorno que a equipe vivencia, frente ao investimento no processo de cuidar. Assinala, também, o sentimento de impotência que experimenta ao não poder curar todas as crianças:

“Talvez o resultado aqui seja muito pequeno frente a todo trabalho e toda a dedicação, a resposta é muito lenta” (M2).

“Quando se vê que não se pode curar todo mundo, a primeira sensação é de tristeza, de frustração e de impotência muito grande” (M2).

“Por mais que se invista o retorno é pequeno e a gente passa, então, a um aprendizado novo, a gratificar-se com as coisas pequenas” (PE).

Sobre a problemática da morte, Heidegger, declara que a angústia do ser humano diante da morte representa a possibilidade da impossibilidade do seu ser-no-mundo. A morte caracteriza-se como forma de ser do ser-no-mundo, a partir do momento em que passa a existir. A morte, afirma o autor, é a chave da interpretação da vida. O projetar-se, a partir da morte, propicia ao homem libertar-se. O adiantar-se à morte, na angústia, dá ao ser liberdade de escolher por si mesmo (MacDowell, 1993).

A vivência no mundo do hospital, onde o limiar entre a vida e a morte é muito tênue, produz na equipe uma reflexão sobre o viver. Compartilhar esta realidade lhe provê oportuniza de maior conhecimento a partir do outro. Ao experienciar o sofrimento e a morte, a equipe expõe o seu “eu” desvelando sua sensibilidade e as características mais sutis do ser humano: preocupação, amor, angústia e medo.

“Quando chega no final dói muito, porque está numa relação legal com a criança” (E1).

“Não adianta, eu não consigo, tento não chorar, mas quando a mãe vem me abraça e diz - eu sei que estás sofrendo’. É uma coisa que ajuda, tu vês que ela confia em ti” (T3).

“Quando eles estão em fase final, penso demais e tento desligar, sei que no momento que vão morrer vai ser um caos. Na verdade, entrar no quarto e não chorar, às vezes, a gente não consegue, se me dá vontade eu choro na frente dos pais e junto com eles” (E1).

“Olhar a criança com olhar de despedida, realmente mexe muito, mexe com toda a equipe” (E1).

“Muito difícil tu conviveres com um cliente que quer ter esperança” (T3).

Na visão de Heidegger, ao vir ao mundo o ser está bastante velho para morrer (Verneaux, 1968). No entanto, a equipe que convive com a criança - um ser em potencial, simbolizando o porvir, a continuação da humanidade - percebe o conceito heideggeriano de outra forma:

“Quando se trata de criança é difícil de entender. Existe uma linha da vida natural que é nascer, crescer e morrer. Quando tu atropelas a linha da vida, fica difícil de entender que aquilo ali é a realidade” (E1).

“Eu não aceito a morte, não aceito e não consigo, ainda mais com as crianças. Normalmente, eu me agarro muito nas crianças e daí elas vão embora” (E3).

“É muito difícil tu veres uma criança que não tem nenhuma perspectiva de futuro” (E2).

O ser humano, ao perceber que existir é estar lançado no mundo das possibilidades, e que o homem é um ser destinado a morrer, passa a compreender o

limite da vida. Na visão de Heidegger a morte está integrada ao ser como potencialidade permanente. É um ser destinado a morrer, é a sua possibilidade mais pessoal, e não pode privar-se dela (Verneaux, 1968).

O limite da vida é uma realidade desvelada no mundo do hospital. O ser doente que habita este mundo está com a existência abalada, necessita de cuidados para preservar a vida mas, sobretudo, a sua existência.

“A morte, para mim, acho que é o fim, é como se fosse um alívio, porque a gente acompanha por diversas fases e vai vendo que a criança vai regredindo, sofrendo, transmite uma certa ansiedade, na minha concepção é um alívio para criança e para a família e não sei, é difícil falar sobre morte” (E3).

“Uma mesma perda tem diferentes conotações, o que contribui com o aprendizado. Então, tudo é singular” (M2).

O sentimento de dever cumprido é explicitado no discurso da equipe, apesar do óbito da criança. Há a consciência de executar o cuidado necessário, minimizar a dor, o sofrimento, preservando a sua individualidade. Não conseguindo curar a todos, a qualidade de vida proporcionada à criança representa ganho e recompensa.

“Eu não pude salvar esta criança, mas pude aliviar o seu sofrimento, consegui prepará-los para perdê-la” (M2).

“A gente sabe que tem óbito e é bastante. A gente se condiciona a não ficar pensando só nisso. Pensar nos que ficaram, que estão precisando de nossa ajuda, de nossos cuidados, sempre procurando melhorar a parte da gente” (E3).

Ao reconhecer o limite da vida, elabora seu sentimento em relação à morte. Busca, no seu mundo da vida, os significados de vida e morte, como forma de resignação, pois vivencia com frequência a morte da criança no florescer de sua existência.

“Dói muito, mas sempre acabamos, no final da conversa, chegando à conclusão que as pessoas têm que passar por isso e tirar uma coisa boa, apesar do sofrimento” (E1).

Caminhos da Esperança

A compreensão da realidade do ser que está com o corpo debilitado, que sente dor, que está entre a vida e a morte, dá à equipe, subsídios para planejar a terapêutica. Reconhecer a existência do ser doente significa buscar, no seu mundo vida, maneiras de minimizar o sofrimento e mostrar os caminhos da esperança.

Os caminhos da esperança vinculam-se ao conceito de ser-com-outro. O ser-com-outro é, para Heidegger (1993), um constitutivo existencial do ser-no-mundo, ou seja, é um mundo compartilhado, podendo ser interpretado pelo fenômeno de cura. O ser-com significa uma relação interna com o outro, e construtiva do ser. É a idéia de um ser inter-subjetivo, um ser para o outro, de um coexistir com o outro (Vasconi, 1994).

O compartilhar, de maneira solícita com a realidade dolorosa da enfermidade, propicia uma coexistência de compreensão entre criança, família e equipe. Os sentimentos de estar junto e de segurança, manifestos nesta relação, são os construtores dos caminhos da esperança, os fatores de sustentação para o processo de cuidar a criança com câncer e sua família. A esperança é, para a equipe, fonte de energia que revitaliza sua ação.

O conviver com o doente e a família exige boa estrutura psicológica da equipe. Ela também necessita de apoio para manter o equilíbrio psicológico e exercer a função de centro irradiador de segurança para o ser doente no mundo do hospital.

A trajetória da família que enfrenta a doença do filho, por vezes é desesperadora, pois o tratamento é longo, com muitas intercorrências, gerando sofrimento, dor física e emocional para a criança. A esperança de cura é o sentimento que estimula a família a lutar contra a doença do filho. Entretanto, a possibilidade de oferecer-lhe uma melhor qualidade de vida é, as vezes, a única alternativa que lhe resta. O valor que a equipe atribui à vida é reiterado no depoimento:

“Nossa visão é que cada criança vale à pena” (M1).

A percepção dos sentimentos e as dificuldades que a família enfrenta ao deparar-se com a doença do filho, é outro aspecto de ser-com-outro evidenciado no cotidiano do mundo do hospital. A equipe manifesta sua preocupação com as necessidades peculiares da criança e da família no mundo do hospital e o respeito ao mundo da vida do núcleo familiar aparece como um dos ingredientes no processo de planejar e executar a terapêutica do ser doente.

“A partir do momento que vives, convives, trocas experiências, tu procuras saber como é o pai, como está se sentindo, como aquela criança está se sentindo, tu consegues prestar uma assistência um pouco melhor, particularizar” (E3).

“Procuro apoiar física e emocionalmente, quer dizer do ponto de vista físico evitar efeitos que causam desconfortos e do ponto de vista emocional, entender a família para entender suas dificuldades e junto com a equipe dar para cada uma delas aquilo que é o melhor do ponto de vista da quantidade e qualidade de vida” (M1).

A esperança é um sentimento de sustentação para a família que vivencia o processo da doença. A equipe assinala em seu discurso, de forma marcante, a relevância da esperança e pontua para a família e a criança os aspectos positivos já alcançados. A atitude de mostrar os progressos e as etapas ainda a serem galgadas tem a finalidade de dar suporte emocional aos pais e à criança ao longo do tratamento.

“Apoiar para manter a esperança no tratamento, na possibilidade de cura, eles precisam de apoio para continuar” (M1).

“A nossa simbologia é o leão, o leão dá coragem que eles precisam ter ao longo do tratamento, coragem para enfrentar a adversidade” (M1).

A compreensão e o significado ser-com-outro no hospital revela-se no relato da equipe. Ao mostrar-se solidária com a dor do outro expressa sensibilidade.

A sensibilidade - elemento fundamental no processo de cuidar - é uma das dimensões do ser capaz de um encontro mais intenso com-o-outro e, nesta visão, apresenta múltiplos significados, destacando-se: o modo de conhecer ou sentir -

conhecimento intuitivo, retorno ao vivido; e a vida afetiva - significado mais difundido - representando as emoções em geral (Santin, 1995a).

A sensibilidade e o sentimento de preocupação da equipe produzem um modo de ser e agir singular na interação com a criança. Estabelece-se um elo forte na relação do cuidador com o cuidado. Este processo é responsável pelo envolvimento da equipe com a criança e a família, não apenas no âmbito terapêutico, mas também no emocional.

“A criança interage bem, com o passar do tempo ela transfere aquele meio social que tinha à equipe. É estranho dizer que todas as crianças, apesar de tudo, sentem-se melhor aqui no hospital do que em casa. Ela consegue sentir-se segura perto de nós. Acho que esta relação fica bem forte, forma realmente um elo” (E2).

Solidária com a dor do outro, no cuidado da criança e família, a equipe resgata, então, a sensibilidade. E, aqui, explicita o valor do vocábulo apoio:

“As crianças sentem-se inseguras, com medo, precisam de apoio, de ficar junto, todo mundo é ser humano e todos esperam alguma coisa, mais ou menos da mesma forma” (T3).

“A criança sentirá que tem alguém junto dela, que está bem e que naquele lugar ela vai estar bem, apesar da doença, aí tudo vira apoio” (E1).

A equipe de saúde vivencia e compartilha com o outro o sofrimento e a dor da doença como ser-no-mundo que habita o hospital. Nesta relação constrói o seu próprio mundo a cada instante, através da compreensão do outro e da situação que o outro está enfrentando. A equipe, como ser-no-mundo, vai revelando seus talentos, sua maneira de ser, de sentir e de agir, na relação com a criança e a família. A expressão ficar junto significa, para a equipe, compartilhar.

“Ficar junto é muito importante, é compartilhar idéias, é compartilhar sofrimento, porque a gente como pessoa também sofre muito, por mais que tentes, às vezes, te manter mais afastada, tu sofres junto” (E1).

Para a equipe, ficar junto é um elemento fundamental no processo de cuidar, é a

forma adequada de tratar o ser doente no mundo do hospital.

“Ficar junto é essencial, é difícil assistir o paciente de uma forma adequada se não ficares com ele, entendê-lo e conhecê-lo; não tem como assisti-lo se não ficar junto; o máximo que vais prestar é uma assistência superficial” (E1).

A compreensão do significado de cuidar vincula-se ao estar junto do ser doente, buscando atender suas necessidades peculiares respeitando o seu estágio evolutivo, e considerando-o um ser-no-mundo singular. A presença da família é outro fator importante para a equipe no processo de cuidar.

“Ficar junto, estar junto é participar de tudo o que acontece com bastante carinho e energia” (E3).

“Ficar junto, além de a criança ter direito é essencial para todo mundo, ninguém consegue ficar só, não ter um pai, uma mãe, um namorado, um amigo. Para a criança ficar junto é essencial, pois ela está recém começando a fase evolutiva e tem que ter alguém para se apegar, ter alguém para dar carinho, para conversar e participar das coisas dela” (E1).

O estar junto traz segurança para a criança, família e equipe. É um ponto fundamental no mundo do hospital. A segurança é abordada no discurso da equipe em duas dimensões. A primeira refere-se à ação terapêutica, à necessidade que a equipe tem de sentir-se segura quanto aos conhecimentos técnico-científicos, o que auxilia no enfrentamento da doença e na problemática que ela envolve. A segunda vincula-se à relação da equipe com o ser doente e com o núcleo familiar. Esta relação é considerada fundamental para o desenvolvimento da ação terapêutica.

A segurança se concretiza de diferentes maneiras. Citam-se algumas.

O conhecimento técnico-científico propicia à equipe de saúde condições de desenvolver com eficiência o processo de cuidar.

“Segurança tem muito a ver com conhecimento, quando tu tens conhecimento te sentes mais tranquilo para lidar com as coisas” (E3).

A vivência profissional lhe dá subsídios para adequar o cuidado às necessidades

do doente.

“Além do conhecimento, depende, também, de teres vivido alguma experiência semelhante” (E3).

Ao conhecerem outras pessoas no mundo do hospital, criança e família percebem não serem as únicas a enfrentar o problema existencial da doença, e o fato lhes diminui a ansiedade.

“A família e a criança sentem insegurança quando não conhecem e até em relação às outras pessoas; elas sentem, por exemplo, que não são o único caso no mundo e vêem os outros pais lidando com o problema” (M2).

A confiança do ser doente na equipe de saúde é apontada como um aspecto importante no processo de cuidar.

“A criança confia no ambiente que ela está, nas pessoas que estão em volta” (E1).

A presença da família é fundamental para a criança. São os seus referenciais, os seus mediadores no mundo.

“Sente que não vai ter falta de carinho, que ela vai ter o pai e a mãe junto, que ela vai ser levada em consideração, e isso é ter segurança” (E1).

O pronto atendimento das necessidades do ser doente e a garantia de que o objetivo do mundo do hospital é preservar a vida deixa criança e família mais tranquilos.

“A criança, aqui na unidade, sabe que vai ser atendida como merece ser atendida, que sempre que precisar a gente vai estar aqui” (M1).

PERCEPÇÃO DA CRIANÇA PELA EQUIPE

A criança é um ser no mundo com maneira própria de ser, não só em pleno processo de crescimento e desenvolvimento, mas um ser-a-vir-a-ser. A sensibilidade

e o afeto são elementos existenciais básicos para a criança relacionar-se com o mundo, revelar-se e construir sua própria imagem. E a imagem do paciente percebida pela equipe é fundamental para o inter-relacionamento em todos os procedimentos de cuidado.

Neste trabalho, observa-se que a percepção do ser doente é construída no convívio da equipe com a criança no mundo do hospital. Ao desenhar o perfil da criança doente, a equipe pontua aspectos existenciais que transformam de forma radical o seu modo de ser-no-mundo. A dor e o sofrimento são temas de destaque na descrição da criança no mundo do hospital.

A corporeidade biológica e simbólica da criança é alterada, provocando transformações definitivas de ser-no-mundo. A luta da criança pela preservação da sua existência, a manifestação de sentimentos de angústia e revolta são elementos da realidade existencial do ser doente, assinalados no discurso da equipe.

Imagem da Criança

A infância - período rico em aquisições cognitivas e psico-sócio-culturais -, é o primeiro passo em direção às possibilidades de ser no mundo. O ser no mundo com-o-outro reconhece-se e constrói-se como um ser histórico. Entretanto, a criança é um ser vulnerável aos agravos físicos e emocionais e necessita de amor e cuidado para ser no mundo (Motta, 1988).

A doença é um realidade do viver que desestrutura a existência da criança e lança-a em outro mundo, o mundo do hospital.

O aparecimento da doença deixa marcas na vida da criança, causa modificações no seu corpo, nas suas emoções, no seu ser-no-mundo. Há uma ruptura do existir do ser como ser sadio. A criança passa a existir como um ser doente e morar num outro mundo, o mundo do hospital.

O mundo do hospital, formado pela equipe de saúde e por um suporte técnico-científico, dá estrutura à terapêutica para preservar e/ou manter a vida da criança. A criança é o ser central do mundo do hospital. Sua organização gira em função da

preservação da vida.

A maneira de ser da criança é desvelada, pela equipe, na interação e na compreensão da comunicação gestual, corporal e verbal do mundo da criança. Na observação da ação e reação da criança no cotidiano do hospital, manifesta-se o seu mundo-da-vida. No desempenho da atividade profissional, como um ser de preocupação, a equipe vai delineando o perfil do frágil ser da criança doente, e busca formas alternativas no processo de cuidar para minimizar o sofrimento da criança.

Sentimentos da criança

A criança é um ser-no-mundo, um ser responsável pela sua própria arquitetura biológica e simbólica, que lhe possibilita sua sinalização no mundo (Santin, 1995a). Esta construção transforma-se quando a doença se instala no mundo vida da criança. A criança precisa reconstruir-se dentro das imposições da nova realidade; refazer o mundo-da-vida.

Os sentimentos da criança revelam-se na relação com o outro. Um ser com o corpo marcado pela dor física e emocional transforma, de forma profunda, a sua trajetória existencial. As crianças maiores conseguem verbalizar a angústia ao vivenciar um corpo doente.

O sentir da criança é desvelado ao confrontar-se com o doloroso processo terapêutico. A circulação da criança no mundo criado pela doença é difícil e assustadora. Os procedimentos e cuidados especializados, criteriosamente preestabelecidos, são desconfortáveis e dolorosos. A equipe compreende esse desconforto e mostra-se sensível à dor e às necessidades da criança.

Os depoimentos da equipe revelam os sentimentos que dominam as crianças ao ingressar no hospital. O desconforto com a doença e com o tratamento e o medo ocupam os primeiros lugares.

“As crianças chegam aqui e levam um susto; elas chegam muito amedrontadas, apavoradas, entram num mundo novo” (PC).

“A criança está se formando, está aprendendo a conviver com certas emoções; a doença é uma coisa muito pesada, uma coisa muito forte” (T2).

A vida passa a ter outro enfoque. O mundo da brincadeira, da descontração, da alegria própria do ser infantil, transforma-se num mundo ameaçador, castrador e invasor do seu corpo biológico e simbólico.

“Fisicamente a criança é bem agredida com tumores, coisas bem fortes” (PE).

“É difícil para a criança enfrentar uma doença séria, muito grave, muitas vezes não tem suporte psicológico e econômico” (M2).

A equipe de saúde vê na criança alguém que se sente violentado ao submeter-se aos procedimentos terapêuticos invasivos, os quais ultrapassam os limites do seu espaço corporal, causando sofrimento, porque o corpo a vincula ao mundo. Segundo Merleau-Ponty (1994), o corpo habita o espaço e o tempo e é através dele que o ser percebe e age no mundo. A equipe reconhece esta facticidade, porque é também através de seu corpo que percebe o mundo inter-subjetivo do ser doente.

“Sinto que as crianças nos vêm como pessoas que estão interferindo, impedindo-as de ter uma vida normal” (E1).

“No início temos uma resposta um tanto agressiva da criança, até porque é o início do tratamento, elas estão em um ambiente novo e sentem-se realmente invadidas pela assistência que a gente presta. Mas à medida que o tempo vai passando elas vão reinternando e a gente sente que vão ficando mais tranquilas” (E2).

A compreensão dos sentimentos das crianças leva a equipe a neutralizar os efeitos do medo, com atitudes de carinho e de consideração.

“A gente procura tratar com todo o carinho, então o retorno é mais fácil para ela e para nós vai ficando mais difícil, porque vai ficando mais íntimo” (E1).

“Há todo um carinho dos profissionais em preservar e cuidar da criança, de maneira especial” (E3).

A expressão corporal da criança desvela a sua maneira de ser no mundo. O corpo é definido por Merleau-Ponty (1994) como um espaço expressivo, um conjunto de significações experienciadas. Para ele o corpo está no mundo como o coração está para o organismo. O estar no mundo é intermediado pelo corpo. A realidade de ser doente é traduzida pela criança através das mensagens emanadas de seu corpo. O profissional que trabalha com a criança sabe que para elas o corpo é o centro de referências. E para criar a imagem da criança usa a sensibilidade para decifrar a mensagem das expressões corporais.

“Os olhos da criança me chamam muito a atenção, se está com os olhos tristes, se está com aquele olhar vazio, ou se ela está com certo brilho. Quando ela não está bem nem te olha praticamente, está com o olho baixo, deprimido e outro dia está com o olho brilhando” (T2).

A criança percebe-se um corpo doente que corre perigo de vida. A percepção, afirma Merleau-Ponty (1990), é tornar algo presente para si mesma com a ajuda do corpo. Este processo é evidenciado na criança lançada no mundo do hospital. O corpo é o seu sinalizador; a corporeidade uma condição do ser-no-mundo.

Segundo Santin (1994) a corporeidade transcende os limites da física e da biologia, atinge as esferas da consciência e do espírito. A criança sente e passa a viver esta nova situação ao entrar no mundo do hospital. A equipe identifica com muita propriedade estes aspectos na ação e reação da criança durante a realização da terapêutica.

“Quando a criança é pequena, ela sabe que está doente, mas não o que tem” (T3).

“As crianças, mais ou menos, sabem o que acontece, elas já sabem o que vai acontecer, mas se sentem cada vez mais invadidas. Afinal, esse hospital não é a casa delas e elas passam mais tempo aqui” (T3).

Através do corpo, a criança torna-se presente, ingressa no mundo do outro. Este pensamento é reforçado por Santin (1994, p. 95), ao referir que *“a corporeidade é, acima de tudo, uma presença, uma manifestação, uma visibilidade, talvez dito com*

maior precisão, uma fisionomia, um rosto”.

Ao conviver com a criança a equipe percebe suas reações corporais.

“A maioria das crianças percebe que está com uma doença ruim, que vai precisar internar outras vezes, então usa isso para puxar os pais mais junto deles. Por causa da percepção da morte na cabecinha delas, querem que os pais fiquem mais tempo, elas sugam tudo, puxam tudo que podem” (E1).

“Elas, dentro de suas capacidades, entendem e percebem quando a gente vai falar o que têm; têm o direito de saber o que está acontecendo com elas” (M2).

A corporeidade é o lugar de todas as manifestações. A leitura do rosto revela a tristeza da criança ao enfrentar a doença. O rosto está ligado ao discurso. Levinas (1982, p. 79) diz que *“o rosto fala; fala, porque é ele que torna possível e começa todo o discurso”*.

A tristeza, como uma expressão do modo de ser da criança no novo mundo, é retratada na fala da equipe:

“A criança é triste, até quando está bem” (E2).

“É uma criança triste que consegue ser alegre, mas é uma criança triste. Com certeza tem a ver com a sensação de que tem algo muito sério” (E2).

A tristeza é indelével na corporeidade e é comunicada através do corpo expressivo da criança.

“Os pequenos, tu não percebes verbalmente, mas a atitude deles tu notas que não querem brincar, não verbaliza, mas está triste, a gente nota, boicota a recreação, dois dias fica no quarto, é porque ele não está bem, eles não verbalizam o problema, mas sinaliza com atitudes” (PE).

A criança percebe a fragilidade de sua vida e revela medo e revolta ao defrontar-se com a contingência existencial da finitude.

“Dizem que têm medo de morrer, sentem quando estão piorando. Colocam para fora toda aquela sensação de raiva, de revolta, por terem tentado e não conseguirem: - ‘Por que eu? Por que desta forma? Eu não mereço’. É difícil ouvir um paciente adolescente. Tu sabes que ele vai morrer. Imagine ele te

dizer: - 'doutora eu vou morrer'. E tu vês aquilo ali expresso nele, aquele medo que ele tem" (M2).

A expressão de preocupação é identificada na criança. A preocupação, afirma Heidegger, é o modo de ser no mundo (Santin, 1995b).

"Elas ficam tristes, muito deprimidas e algumas chegam a dizer assim: - 'Por que eu não morro para parar de sofrer'" (T2).

"As crianças sofrem muito, muito mesmo, acho que por viverem o outro lado, elas lutam" (PC).

A criança manifesta a sua preocupação. Mesmo que não tenha consciência da gravidade de sua doença, manifesta a idéia de morte.

Uma nova situação

A doença é um processo na existência do ser que provoca profundas modificações no seu modo de ser. O mundo da vida da criança se desorganiza a partir da instalação da doença e ela e sua família deparam-se com uma nova realidade. As perdas perpassam a existência da criança em todos os níveis.

Ao defrontar-se com as perdas corporais, a mais significativa talvez seja a do seu corpo simbólico, pois através dele relaciona-se com o mundo. O ser se vê a partir do olhar do outro, um ser com o corpo deformado, marcado pela doença e é esta a imagem comunicada ao outro. A criança intui a reação do outro, sente-se diferente, tem dificuldade na interação com o outro, torna-se um ser solitário. Passa a ter um modo de ser singular, motivado pelas transformações do seu corpo biológico e simbólico. A queda do cabelo tem um simbolismo marcante para elas, percebido pela equipe.

"As crianças chegam e entram neste mundo e perdem, perdem tudo. O cabelo é o protótipo representativo, é o símbolo. 'Meu cabelo significa a minha vida normal, minha escola, meus amigos'. Eu acho que a partir daí isso é a morte, na minha concepção, perdas eu igualo à morte, eles vivenciam todos os dias mortes, fora a ameaça maior que eles realmente podem morrer" (PC).

“Ela tem consciência da mudança corporal, das limitações. O cabelo é clássico. Lembro de um menino de três anos que guardava os cabelos num vidrinho, outro que comia, queria comer o cabelo para ver se ele brotava, porque achava que ia nascer” (PC).

A reação corporal e as influências provocadas pelo tratamento na vida da criança é outro aspecto enfatizado nos depoimentos:

“Eles ficam fracos, debilitados, não conseguem mais correr como antes, ficam presos naquele sorinho” (PC).

“O tratamento para o câncer, eu brinco com eles, detona, e na verdade é o enjôo, cai o cabelo, difícil de lidar com as coisas da auto-estima, de auto-imagem” (PR).

“Lembro-me de um menino de um ano, ele mamava no peito e aprendeu a andar com o sorinho, teve seu processo de aquisição evolutiva com uma limitação tão grande” (PC).

A criança diferencia-se para sempre das outras crianças, revela-se como um ser amadurecido na relação com o outro. O sofrimento que experimenta como ser doente, traz à tona, precocemente, o sentimento de angústia de ser só, de ser um ser finito. A experiência deixa marcas profundas.

A equipe percebe atitudes e reações da criança além de sua etapa evolutiva.

“As crianças pequenas são bem maduras, é surpreendente as suas respostas” (E2).

“A criança tem respostas mais maduras, mais precoce do que a criança sadia, talvez pelo próprio sofrimento que tem que suportar” (E2).

A equipe capta os sentimentos advindos do tratamento, diferentes dos apresentados pela criança ao ingressar no mundo do hospital. As marcas deixadas pela doença produzem na criança sentimento de angústia de sentir-se diferentes.

“O diagnóstico as insere num mundo novo e, a partir daí, nunca mais vai ser igual, mesmo que elas se curem. É uma vivência que as diferencia das outras pessoas” (PC).

“Um adolescente que terminou a quimio e que teve três meses na UTI, quase morreu, chegou aqui mal e me disse que tanto as pessoas, como ele não tinham noção do que é a doença e nunca mais vai se sentir igual” (PC).

Ao ingressar no mundo de ser doente, a criança rompe com seu mundo da vida. É um momento doloroso e difícil, exige um refazer de seu universo.

“A Cristine é uma criança que quando chega na unidade é superfechada não dá nem oi, quando passa na recreação. Ela diz: - ‘Eu já estava indignada, o dia que eu passo na unidade me dá isso, eu já estou de saco cheio, já não sei mais o que fazer, não termina nunca o tratamento’” (PE).

“Falam, falam bastante, inclusive do medo que têm de voltar a retomar as coisas, principalmente as que têm a perder uma parte, que têm que fazer uma amputação, ou mesmo de olho, os que modificam no aspecto físico, visual” (PR).

Há uma ruptura do mundo da vida da criança. Ela busca resgatar as coisas do mundo da vida que perdeu ao longo da trajetória como um ser doente, pois tem que reconstruir o seu universo. Percebe-se frágil, sente o corpo vulnerável, condicionado às limitações impostas pela doença e, de forma clara ou velada, manifesta suas necessidades como ser-no-mundo no cotidiano do hospital.

A equipe descreve, com propriedade, este sentimento.

“A criança até se sente, ela fica diferente e é diferenciada. Ela vai ter problemas secundários, com isso, ela manipula o ambiente” (PC).

A equipe percebe a necessidade da criança de voltar a viver no mundo sadio, realizar as habituais atividades anteriores à doença.

“As crianças dizem: - ‘Eu quero ir para casa porque quero estudar, eu quero ir para o colégio’” (PR).

“Dizem: - ‘Joguei futebol uma hora, parecia que tinha ficado bom novamente, tinha que provar que podia’” (PR).

As perdas em relação ao outro, ao mundo da vida sadia é uma realidade vivida

pela criança. As transformações do corpo, as privações que a criança enfrenta ao longo do tratamento geram dor e sentimento de impotência frente a um mundo de possibilidades que é a existência humana.

A mudança nos hábitos é apontada pela equipe como um limite na vida da criança:

“O que mais as crianças se queixam é de algumas coisas que não podem fazer, nem é da comida, nem é de ter mudado, ser careca, de ser gorda, de ter ficado diferente, mas é o que elas não estão mais fazendo” (PR).

“E aí falam muito da perda, de quanto eles estão perdendo. E o que tu fazes o dia inteiro? - ‘Vejo tevê, fico dentro de casa’” (PR).

“Muitos dizem: - 'Eu não fui à escola este ano porque estou doente. Este ano não vou estudar porque estou em tratamento'. Tem uns que estão na idade escolar. Sabes ler? - ‘Sei, eu já estudei, este ano não vou estudar porque estou me tratando’” (PR).

Na relação com os irmãos e amigos há uma ruptura, um distanciamento, a criança sente-se só e magoada.

“Fica difícil para eles a convivência com os amigos em virtude da doença, eles não podem ficar muito juntos, muito próximos, têm que vir muito para cá é difícil para os amigos até acompanharem. Alguns verbalizam: - ‘Olha, a minha vida mudou, meus amigos não vêm mais aqui, sabe eu só tenho eu’” (PR).

“O relacionamento da criança com os irmãos, com outras crianças, aqui na unidade, tu vês que ela se sente diferente. Ela não se integra com o irmão, tem uma mágoa por não ser igual a ele” (E2).

A relação afetiva sofre alterações, a interação com o outro torna-se difícil. Este fato é confirmado no depoimento:

“Outro adolescente disse que se sentia congelado e que agora queria retomar, que todo mundo já tinha beijado, ficado com gurias, e ele estava careca, não sabia como chegar, perdeu aquele... E ele está bem há quatro anos. Tem essa coisa de querer retomar o tempo perdido, aproveitar” (PC).

As perdas, até aqui mencionadas, têm uma idéia de recuperação, mas há as

perdas invisíveis que passam a integrar a realidade do ser doente. As perdas definitivas que ocorrem no corpo biológico e simbólico da criança com câncer é um processo doloroso e transformam definitivamente a história existencial deste ser-no-mundo. A angústia e o sofrimento expresso pelas crianças no cotidiano do hospital é percebido pela equipe.

“Quando tem que propor um mutilamento, como a amputação, paciente com tumor ósseo, geralmente são adolescentes, eles dizem: - ‘Eu não quero perder a perna, pois como vou namorar, ir à escola?’” (M2).

“Ela me disse: - ‘Eu nunca mais vou poder participar, mesmo que me cure, porque eles não querem uma modelo com marcas no corpo’. Ela tem os cateteres da biópsia” (PC).

“Tem uma menina, a Fernanda, que foi eleita miss no colégio, muito bonita, linda, e agora ela ia participar da Copa, daí ela não pode” (PC).

As crianças, embora curadas, sofrem perdas definitivas, dificultando a sua adaptação no mundo.

“Um menino do interior nos procurou, está curado faz mais ou menos quatro anos e está começando a apresentar um problema de aprendizagem. Ele fez radioterapia, fez doses muito altas de quimio, acho que tem a ver com a seqüela do tratamento” (PC).

Aspectos que amenizam o impacto da doença são importantes para a criança, como o conhecimento da doença e seus limites. Outro fator, segundo a equipe, que suaviza o trauma é o contato com crianças portadoras da mesma patologia e características semelhantes.

“No início tu não ouvias falar em câncer, aqui não se esconde, acho que é melhor a criança se apropriar das suas verdades” (PR).

“Eles reagem melhor às modificações que o organismo sofre, todas as perdas, todos os sofrimentos que têm que passar, quando sabem o que têm. Eles não são objetos de tratamento” (PC).

“Aqui parece que as crianças têm uma identidade e não existe uma mediação da doença, porque aqui elas têm câncer escrito na porta: - Instituto do Câncer” (PC).

O desejo de viver, caracterizado pela luta, pelo ânimo em preservar a vida e todo o universo já vivido, é uma energia presente no pensamento do ser, desde a mais tenra idade. A criança doente traduz este sentimento, demonstra ser forte, não ter limites ao enfrentar a doença.

O mundo do hospital organiza-se para conservar a vida; o mundo da família dá tudo de si para proteger e preservar a vida do seu filho e a criança, ponto de convergência de todo o esforço - contribui com o desejo intenso de manter a sua existência. A criança é forte e revela toda a sua vontade de viver.

“Eles dizem: - ‘Fica comigo, me dá a mão, não me deixa sozinho. Faz o que a senhora pode por mim’” (M2).

A tenacidade em preservar vida é um traço marcante nas crianças com câncer, como revelam os depoimentos:

“Tem crianças que dão aula de força, são fortes. Aprende-se muito com elas” (E2).

“A gente nem pode imaginar de onde as crianças tiram tantas forças, tanta energia, elas lutam e agüentam. Elas trazem questões muito profundas que um ser humano pode prever, elas traduzem” (PC).

A equipe dá a conhecer a maneira de ser da criança ao longo do processo da doença.

“Uma criança, na primeira internação, chorou, chorou por qualquer coisinha; internou novamente e deixa puncionar, verificar os sinais: - ‘Eu não vou chorar, tia’, falam assim e não choram” (E2).

“A criança toma uma postura, não forçada, provavelmente levada por tantas intercorrências. Ela cansou de chorar, de reagir, já viu que não resolve, então, cansou de sofrer, resolve ser forte. Desta evolução com certeza amadureceu e cresceu” (E2).

Atitudes e Sentimentos da Equipe de Saúde

Sentimentos e atitudes definem a relação da equipe com a criança e família e caracterizam a maneira de ser da equipe no mundo do hospital. No vivido da equipe assinala-se o valor que atribui à vida e ao resgate da existência da criança doente. A equipe de saúde é o protagonista das cenas do mundo do hospital, demonstrando sensibilidade e solicitude no processo de cuidar. Entretanto, necessita de uma estrutura emocional que a habilite a desempenhar seus papéis de forma equilibrada. O envolvimento da equipe com a criança é uma realidade do cotidiano.

“...tudo o que a criança sente afeta um pouco a gente, pois passamos a ser a família dela neste momento” (T2).

“A criança com uma permanência longa aqui na unidade é estabelecido um elo forte com todos os membros da equipe multidisciplinar, não têm exceção, todas as pessoas estão envolvidas” (E2).

O sentimento de ambivalência é manifestado pela equipe ao defrontar-se com a realidade existencial da criança no mundo do hospital. Para ela é importante manter um relacionamento estreito com a criança, pois no processo de cuidar o envolvimento com o outro é inevitável, mas a equipe receia enfrentar o sofrimento resultante deste processo.

“O único medo de trabalhar com crianças em oncologia é a gente se apegar demais” (T1).

“A gente procura tratar com todo o carinho, então o retorno é mais fácil para ela e para nós vai ficando mais difícil, porque vai ficando mais íntimo” (E1).

O sentimento da equipe é revelado ao explicitar o afeto estabelecido com a criança ao longo do tratamento. O sentir é uma comunhão que ocorre de maneira anônima, parcial e periférica, diz Merleau-Ponty (1994). A equipe sente-se recompensada com o afeto demonstrado pelas crianças.

“A criança, quando retorna, quer que seja aquela enfermeira que criou uma ligação, porque é importante que a criança se sinta segura quando volta” (E1).

“Elas falam muito na recreação: - ‘Eu tomei uma injeção com a enfermeira’ (E1). Elas a adoram, quando entra outra, ficam com a cara feia” (PE).

“... a equipe de enfermagem fica mais perto, então a criança tem mais oportunidade de dedicar o seu carinho para nós” (E3).

PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA

A família possui um espaço decisivo no cotidiano da vida do hospital. A equipe de saúde está cada vez mais convencida da importância de sua presença.

Ao descrever sua percepção da família, a equipe pontua duas categorias básicas na maneira de ser da família no mundo do hospital: presença e sofrimento.

A presença dos pais significa segurança para a criança, para si próprios e para a equipe. A família passa a viver a angústia de estar lançado no mundo da dor, da incerteza, da finitude. O referencial básico para a maioria das famílias é o afeto e a responsabilidade por aquele pequeno ser-no-mundo, tão precocemente experienciando a enfermidade. Passam a assumir uma existência autêntica, acolhendo a angústia e as revelações trazidas pela doença, transformando a sua maneira de sentir, de ver e ser-no-mundo.

A família é atingida profundamente pelo sofrimento, sentimento que perpassa o seu viver em todos os níveis, tornando-se o companheiro de todas as horas ao longo da trajetória da doença do filho. O sofrimento manifesta-se de diferentes formas e intensidade, deixando marcas profundas no mundo da vida da família. O primeiro impacto é experienciado por ocasião do diagnóstico. Os sentimentos de sofrimento e insegurança são companheiros constantes em todas as etapas do tratamento, e na perspectiva acerca do futuro e possibilidade da morte.

O sofrimento é retratado no mundo da vida da família ao deparar-se com a doença do filho. Ao vivenciar a doença, uma das dimensões existenciais do homem como ser-no-mundo, leva um choque, desestrutura-se, e o mundo familiar,

simbolicamente, também adoece.

“Quando acontece uma doença dessa natureza para a família é um choque” (E1).

O sofrimento expresso pela família no cotidiano do hospital está presente no relato do vivido pela equipe, também transparece a empatia e a sensibilidade com a dor do outro no processo terapêutico. A equipe preocupa-se em compreender reações e mensagens emitidas explícita ou implicitamente pela criança e família. E busca, nesta relação, adequar o ato de cuidar às necessidades próprias deste núcleo familiar.

“...olhar para aquela família, em que o pai está muito mal e a mãe está mal, a criança está irritada, também como componente dela e muito como componente da família. Talvez como o pai e a mãe estão sofrendo muito e não estão conseguindo pôr aquele limite, estão pedindo para tu seres o pai e mãe daquela criança e o pai e a mãe deles próprios, muitas vezes. Então é importante conhecer para saber.” (PC).

Os pais sofrem porque têm consciência das privações do filho e dimensionam as conseqüências da doença para a sua vida. A criança, por sua vez, não tem como avaliar as repercussões desta realidade e sofre pelos fatos concretos que vivencia no tratamento.

“Aqui dentro sofrem mais os pais do que as crianças. A mãe sabe que a criança está com câncer e sabe qual é a perspectiva para o futuro” (T3).

A equipe compreende a difícil realidade vivida pela família e busca auxiliá-los:

“Tento, dentro do possível, não interferir na relação familiar, deixá-los se expressarem. Todos os dias, quando vou visitar os pacientes, pergunto como eles estão” (E1).

A Imagem da Família

A equipe de saúde precisa desvincular-se da habitual imagem da família cultivada na sociedade para construir uma outra ordem familiar.

Ao relatar a sua experiência no convívio com a situação de crise que passa a criança doente e os seus familiares no mundo do hospital, desvela-se o perfil de cada família, pois é neste tumultuado mundo que emerge a imagem da família para a equipe de saúde.

A reação da família é muito intensa. Trata-se de uma criança iniciando o seu processo existencial, desejada ao nascer, faz parte deles e representa a esperança da continuidade da família. Sentem o porvir da criança, as suas potencialidades como ser-no-mundo postas em risco, o que gera insegurança e sofrimento. A morte é uma maneira de ser do homem, afirma Heidegger, entretanto, a possibilidade da finitude, apesar de fazer parte da existência, é de difícil aceitação (Verneaux, 1968).

A equipe de saúde, ao viver seu cotidiano no mundo do hospital, presencia, participa, passiva ou ativamente, do desenrolar dos fatos humanos, como a dor, o sofrimento e as crises geradas pela doença. No hospital torna-se um membro da família. Na relação com o doente e família estabelece vínculos, cria uma rede de relações e, nesta relação com o outro, desvela os significados do existir do homem e o seu próprio, por vezes sem o perceber. O existir é ser com o outro, pois o eu que eu sou depende da relação que mantenho com os demais e, ao mesmo tempo, os outros são o que são por sua relação comigo (Vasconi, 1994). A equipe percebe a realidade existencial que a família passa a viver no mundo do hospital.

“Quando a criança está doente e provoca aquele caos todo, todo mundo fica muito mal, todo mundo sofre na família, todo mundo fica doente na família, doente mesmo” (E2).

A doença provoca alteração na estrutura emocional e organizacional da família, gerando ansiedade e insegurança.

“Percebemos o abatimento desses familiares, a fisionomia deles vai mudando aqui. Eles internam junto com a criança. Associado a isto, as preocupações, a ansiedade, a insegurança, todos os sentimentos” (E2).

“A doença interfere em muitas coisas na vida da criança, na estrutura familiar e até na gente, porque a gente tem que aprender a lidar com isso tudo. Saber remediar essas coisas todas” (E3).

Presença da Família

A sociedade designa tarefas específicas para os pais na vida normal da família. A doença modifica tais tarefas. É preciso descobrir as exigências da nova situação. A equipe de saúde e os pais sabem que a sua presença no mundo do hospital é fundamental para preservar o mundo vida da criança. Para a criança, os pais são o seu próprio referencial como ser-no-mundo, significam o afeto, a proteção, e o afeto é o ingrediente básico, o elo que une criança e família. No mundo do hospital é necessário preservar este sentimento na relação criança/família, porque ele significa segurança emocional para a criança, significa manter os aspectos sadios de sua existência. A equipe valoriza a presença dos pais e mostra a sua preocupação de manter os vínculos da criança com o seu mundo da vida, auxiliando sua adaptação no hospital.

“A gente tem experiência que a presença dos pais é um elemento essencial para a criança, porque eles ajudam. É como trazer um pedacinho do mundo dela aqui para dentro e fora a agressão que a criança enfrenta. A criança regride realmente e precisa da mãe, de um papai que cuide dela” (PC).

“A presença dos pais é fundamental. A criança tinha uma casa, seus brinquedos, sua família, tu a tiras da casa, dos brinquedos, dos familiares; provocas dor através das medicações e dos exames. O sofrimento é muito...” (M2).

“Para a criança que tem a presença dos pais é mais fácil. A criança precisa sentir que o pai e a mãe ou que a família dela está ao seu lado, pois vai sofrer muitas perdas e procedimentos dolorosos, o que gera muita insegurança. A vida tem que ser compartilhada, que o pai e a mãe estão aí e que ela não está sozinha” (E2).

“A presença da mãe e do pai é fundamental porque a criança se sente completamente perdida fora do lar, e a referência é a mãe” (PE).

A presença é importante para os pais. Estar presente significa estar perto, estar em comunhão com o filho, mantendo vivos os laços de afeto e o sentimento de cuidado. Na relação com a criança no mundo do hospital os pais assumem a condição de cuidador, participam do processo terapêutico e acompanham a sua evolução.

Mostram coragem e esperança na luta pela preservação da existência do filho.

“Para os pais é importante não perderem aquela noção de ser pais, se eles ficam com a sensação contrária de que eles não têm mais nenhum domínio. Não terá vínculo com a criança se não permitires esta continuidade deles” (M2).

“...se os pais tivessem perdido o vínculo com o próprio filho, também para eles chegarem depois ficaria difícil, eles não passam por todas as etapas junto com a criança, que facilita o bom ato da história, seja bom ou seja mau, se torna mais fácil” (M2).

A presença dos pais no hospital reforça as funções de pais.

A segurança da criança

Os pais representam o elo de ligação da criança com o mundo, são o seu referencial. As primeiras experiências existenciais da criança são vividas com o seu corpo na relação íntima com a mãe e o pai. É através da corporeidade que a criança ingressa no mundo e inicia seu processo de desenvolvimento (Santin, 1994).

A criança, como um ser corporal, inicialmente está no mundo através do contato com o corpo da mãe. A presença corporal da mãe significa proteção e possibilidade de manutenção da vida biológica e afetiva do pequeno e frágil ser: mantém sua existência como ser-no-mundo.

“Imagina se não pudesse ter aquela pessoa que mais ama ao lado, confortando-se, que dá segurança” (PE).

“Os pais são as pessoas que eles mais amam, mais confiam. As crianças ficam muito assustadas, ficam muito desprotegidas. O pai e a mãe representam proteção, segurança, é quase uma ‘carta fiança’ de que eles vão ficar bem quando o pai e a mãe dizem que eles vão ficar bem” (M2).

Afeto

A mãe aconchega e transmite afeto ao pequeno ser pelo olhar, pelo toque da mão em seu delicado corpo, pelo contato de seus corpos na amamentação, pela

energia que emana de seu próprio ser. O amor da mãe manifestado na relação com o filho gerado e lançado no mundo pelo seu próprio corpo, oferece segurança e apoio à criança desde a mais tenra idade.

A criança vai experimentando, desta maneira, o existir no mundo, criando suas atitudes perante a vida. O referencial de afeto e de segurança acompanha o ser na sua trajetória existencial. É ele que lhe fornece coragem e força nos momentos de crise. No discurso da equipe aparece a importância atribuída à segurança para a criança doente, com a presença dos pais. Sensível, compreende este ser em formação e os traumas que podem advir nos momentos de crise.

“...a criança não entende direito o que está acontecendo. Então, ela precisa do pai e da mãe, porque eles são o espelho de tudo que eles acreditam” (M2).

“... ter uma pessoa da família próxima, dá a criança uma sensação de integração e de continuidade da existência” (PC).

“...a criança precisa de um ser que seja de sua confiança perto e isso também complica bastante, e em alguns momentos a gente tem até que trabalhar isso. Não seria nem pelos pais, mas pela ansiedade deles frente à doença do filho, a gente tem que compreender que isso é humano” (E2).

A presença dos pais é fundamental no cuidado da criança. Os pais são seus tradutores no mundo do hospital. Estão ligados à criança pelo afeto; eles conhecem suas reações físicas e emocionais, fornecem à equipe os referenciais da criança. Outro aspecto a considerar é o de que querem o melhor para seus filhos, desejam ver seu filho curado, estão disponíveis a ajudar neste processo árduo que é o tratamento. A equipe percebe esta realidade vivida pela família e convida-os a cooperar no cuidado do filho.

“Eles auxiliam, ajudam. Tem coisas que a gente não sabe lidar com a criança e a mãe sabe, a mãe conhece. Ela ajuda no manejo com a criança” (T1).

“...o pai sabe a maneira de como dar o remédio, quando, às vezes a gente não consegue. A criança não chora muito. Muitos querem que abanem e que dêem a comidinha na boca, e a mãe estando ali auxilia. Às vezes eles não querem a gente. A mãe estando mais próxima fica mais fácil” (T1).

Os pais desempenham um importante papel na recreação, aprendendo e estimulando as atividades lúdicas do filho.

“Na recreação não poderíamos fazer um bom trabalho sem a mãe. Que bom que pode a família participar, ficar sempre junto” (PE).

“Eles estão ali cuidando, estão juntos, estão brincando com a criança na recreação, o que é muito importante, eles ficam juntos, acompanhando e fazendo, contando historinhas, cuidando, dão segurança à criança” (PE).

O processo pedagógico no hospital é viável devido à presença dos pais, que auxiliam no cuidado da criança durante as aulas.

“Só entendo uma mãe presente, um pai presente, para mim aqui na aula, eu dependo que eles estejam juntos, porque cuidam da medicação, eles que dão idéia para os filhos, não consigo ver diferente” (PR).

A presença dos pais é essencial para a equipe. São os porta-vozes da criança, representam os sentimentos, as atitudes, os comportamentos sócio-culturais internalizados no mundo da vida da criança. São os mediadores da criança no mundo do hospital. Estão ali para auxiliar os filhos a ter coragem, a compreender o que está acontecendo com o seu corpo, com a sua vida, a ter esperança de recuperar-se, que vai ser novamente um ser saudável. Também transmitem à equipe os sinais e mensagens enviados pela criança. A equipe reconhece que os pais são essenciais para o bom desenvolvimento da terapêutica, e os considera mediadores entre o mundo da criança e o do hospital, e procura integrá-los ao longo do tratamento.

“Importante integrar os pais, a família, no decorrer do tratamento e da internação. A gente sabe que a realidade aqui no Brasil não é assim, crianças são entregues, o pai e a mãe só podem visitá-las. Elas ficam aos cuidados da equipe médica e de enfermagem” (E1).

“A família é fundamental para o tratamento. Não dá para ter a pretensão de fazer nada em termos de tratamento com a criança se tu não trabalhares junto, lado a lado com a família. Não pode trabalhar só a doença, todo o componente familiar e social tem que trabalhar junto” (M1).

“Os pais ficam muito próximos. Como enfermeira tenho que estimular os pais a participarem da assistência” (E3).

Os pais adquirem confiança na equipe à medida que se envolvem com o tratamento do filho.

“A família tem que confiar em ti, entender o que está sendo feito. Tem uma contribuição fundamental a tudo que planejas em termos de tratamento. Eles vão ser a voz daquela criança” (M1).

“É um tratamento de muito risco, podem ter complicações em função da doença, mas também em função do tratamento. Eles vendo a criança, conseguem acreditar mais na gente do que se a vissem no horário de visitas” (M1).

As reações dos pais podem ter conotações diferentes. Ao vivenciar o processo de cuidar apresentam comportamentos distintos, dependendo da sua maneira de ser e da compreensão da doença. A relação anterior dos pais com a criança é outro aspecto a destacar. É a intensidade dos elos de afeto e de cuidado que os une, embora, muitas vezes, centrem sua atenção só na criança, não se envolvendo com o tratamento.

“Têm pais que ficam ali para cuidar do seu filho, mas não se interessam por mais detalhes técnicos; então o contato com o médico é para eles saber se tudo vai melhorar, se ele vai ficar bem” (T2).

Outros pais envolvem-se com tudo o que diz respeito ao tratamento, estão sempre solicitando informações ou buscando esclarecer dúvidas.

“Alguns criam contato muito importante e querem saber tudo a toda hora, parecem que não conseguem gravar as informações que os médicos dão, ficam meio em cima da enfermagem, mas é importante que eles perguntem, acredito que seja importante para eles. Porque na ânsia de querer números diferentes, a pessoa pode não assimilar realmente aquilo que está sendo dito” (T2).

Relação Família e Equipe de Saúde

Família no mundo do hospital

Não se pode normatizar genericamente as relações no mundo do hospital. Entretanto, são mais ou menos iguais para todas as famílias que enfrentam circunstâncias tão conflituosas e estressantes com a doença.

A relação da família no mundo do hospital revela as dimensões existenciais do “estar com o outro” no mundo. Todavia, este mundo é um mundo diferente, é um mundo do ser doente. A corporeidade biológica e simbólica do ser está desestruturada, as perdas do mundo da vida da criança ocorrem a todo o momento e a possibilidade da finitude está sempre presente.

O ser doente que habita o mundo do hospital necessita de compreensão, afeto e muito estímulo para assumir sua realidade existencial. A criança e a família, além da ação terapêutica, esperam da equipe de saúde compreensão, apoio e ajuda para enfrentar o cotidiano do mundo do hospital. A sensibilidade, o afeto, o sentimento de preocupação, a solidariedade e a cooperação, são elementos fundamentais, pontuados pela equipe como valores que devem reger as relações “com o outro” no mundo do hospital.

O modo de ser da família é singular na relação com o outro, ao viver a doença do filho. O mundo do hospital é uma realidade dolorosa e difícil que passa a enfrentar, provocando um impacto inicial, desestruturando-se, tendo que reorganizar-se interna e externamente para circular neste novo mundo. Neste processo a equipe de saúde assume o papel de mediador entre a família e o mundo do hospital.

A relação começa com a doença

O estar da família com a equipe no mundo do hospital é uma relação que ocorre a partir de um objetivo comum: manter a existência da criança. A motivação inicial

desta interação é a criança, onde tanto a família quanto a equipe assumem um papel definido.

Nesta relação a família contribui com o sentimento de afeto, de proteção; a equipe, com o conhecimento técnico-científico e a tarefa de cuidar, ambas voltadas à ação comum de recuperar, curar ou manter a vida desta criança. O encontro deles, como ser-no-mundo, é motivado pela dimensão existencial da enfermidade, passando a viver uma infinidade de ações e reações, estabelecendo vínculos, pois a partir do outro passa a existir uma nova realidade. No discurso da equipe desvela-se a trama dessas relações.

“As famílias estão bem esclarecidas sobre a doença, o tratamento; têm que ter um bom relacionamento com os médicos e com a enfermagem também. O que a gente percebe é que eles têm um relacionamento bem carinhoso, intimidade. Procuram saber o nome de quem vai cuidar deles, sabem o nome das enfermeiras de cada turno. Eles gravam, se de repente precisam chamar sabem o nome. Acho que é um bom relacionamento” (T1).

“...com a enfermagem tem momentos bons e ruins, mas eles aprendem a confiar na equipe de enfermagem” (E2).

A relação da família com a equipe é amistosa, motivada pela necessidade de buscar apoio para manter a existência do filho e ter segurança de que será bem cuidado. Nesta relação, a família deposita na equipe toda a sua expectativa e esperança de cura de seu filho. A equipe, por sua vez, compreende a realidade complexa e dolorosa que a família está vivendo, e preocupa-se em estabelecer um clima de solidariedade e confiança.

“A enfermagem chama os pais de mãe e pai: - ‘Mãe, a senhora deu o remedinho para a criança?’ Eles chamam a gente de tia: - ‘Tia, vem cá um pouquinho’. Então, a relação fica até própria de uma relação familiar. Claro que algumas famílias são complicadas, mas essas são a exceção” (E1).

Os pais têm receio de questionar sobre o andamento do tratamento e a evolução de seu filho. Este receio pode ter motivações diferentes. Para alguns, pode ser difícil saber a verdade sobre a doença, temem confirmar suas suspeitas, não estão

preparados para ouvir e conviver com esta nova e dolorosa realidade.

O aspecto cultural também pode interferir. O medo de questionar o médico, visto pela sociedade como autoridade, uma pessoa “toda poderosa” que tem o domínio sobre a vida e a morte, pode ser um entrave. Associada a esta atitude emerge a preocupação de que suas dúvidas podem interferir negativamente na conduta do médico ao determinar o tratamento de seu filho. A equipe percebe estes receios.

“A equipe médica, na percepção dos pais, são os donos da verdade e que estão nas mãos deles a cura e a possibilidade do seu filho viver. Alguns pais não têm esta preocupação” (E3).

“A mãe vigia a criança 24 horas por dia. Igual aos médicos, ocorre diariamente, cuja equipe entra no quarto, conversa com a criança, com a mãe, faz exames com detalhes, naquele momento. Então, aquele pai, aquela mãe têm várias oportunidades de perguntar as coisas. Muitas vezes isso não ocorre” (E2).

“Existe um certo entrave, um certo receio de perguntar. Não entendo o porquê, por falta de conhecimento ou por algum temor que possa vir a prejudicar a criança, fazer aquela pergunta ao médico que está cuidando daquela criança” (E2).

A família é o mediador da criança no mundo do hospital

Volta-se a afirmar, aqui, que o elo entre pais e filhos é o afeto, estabelecendo uma relação de apoio e segurança, elementos fundamentais no mundo da criança. No processo de doença os pais são os mediadores entre a criança e a equipe, porque possuem profundo conhecimento das peculiaridades físicas e emocionais de seus filhos. Estão atentos a todo e qualquer sinal emitido, percebem as mais sutis reações e alterações de comportamento expressas pela criança.

Os pais são o termômetro de seus filhos. As preocupações da criança são informadas pelos pais, por vezes responsáveis pela mudança de conduta da equipe, adequando o mundo do hospital às necessidades da criança, ou seja, provocam modificações no ambiente do hospital.

“Eles trazem muitas coisas para a gente, aprendemos muito com os pais. Eles colaboram com o tratamento, andam um passo a frente e pegam a gente de surpresa porque se envolvem com o tratamento e, à vezes, passam a dar sugestões, a interpretar reações que a criança está tendo. Neste aspecto ajudam muito, pois trazem informações muito preciosas” (E1).

“O pai acha que as visitas são muito importante para seu filho, insiste que o filho receba todos os seus amigos no horário da visita. O médico pediu para o pai tentar administrar o número de visitas, pois sabe que elas são importantes para o menino” (E3).

Ao interagir com a família, e compreender os significados da sua relação com a criança, a equipe tem subsídios para entender a criança nesta caminhada.

“Conhecendo a família, traçando o seu perfil, tem-se como tratar a criança. Começa-se a entender como esta criança vai reagir” (M2).

“A maioria das crianças a relação é tranqüila, não quer que a mãe saia nem para comer. Quando elas têm confiança nos demais, conseguem vencer isso. Nos primeiros tempos é superdifícil e depois sim, conseguem se entrosar, então os pais podem dar um passeio demorado que elas nem estão aí” (E1).

A relação afetuosa entre família e criança gera um sentimento de apoio. A equipe percebe este vínculo na presença e no trato da criança pela família.

“Se a relação família/criança já era muito boa, ela se fortalece bastante. A gente admira muito a conquista que este pai e mãe conseguem com o tratamento, porque a criança aceita melhor a mãe” (E2).

A família que mantém laços frágeis na relação de afeto e de cuidado com a criança, ao defrontar-se com a doença revela-se insegura e instável. A equipe vivencia os conflitos daí advindos, traduzidos em maior dificuldade da criança em aceitar os cuidados.

“Se a relação anterior da criança já não era muito boa, ela vai ter, aqui no hospital, períodos de atrito com a família. A criança vai rejeitar o tratamento, espera-se auxílio dos pais, mas é frustrado, pois a família não está em condições de ficar com a criança” (E2).

Em consequência, a criança sente-se ansiosa e sozinha durante o tratamento, conforme a equipe refere.

“... neste momento a criança vai estar se sentindo sozinha, apesar dos pais estarem juntos. Entra o apoio da psicóloga, da assistente social e de nós, pois nos envolvemos” (E2).

O fato de os pais conhecerem a equipe, os deixa mais seguros e, ao vivenciar o cotidiano do hospital, começam a compreender a sua complexa dinâmica, passam a identificar os profissionais, conhecer seus princípios e valores ao cuidarem da criança e essa relação com o outro cria laços e estabelece, gradativamente, uma relação de confiança. Estes laços estreitam-se durante o tratamento longo, difícil e com intercorrências freqüentes, no qual necessitam da ajuda e da compreensão da equipe.

“... em relação à equipe de enfermagem, acho que sincroniza muito com a criança. À medida que eles vão conhecendo o nosso serviço, vão ficando um pouco mais tranquilos, mas realmente são muito ansiosos e depois vão se tranquilizando. Claro que o medo da doença, do risco iminente cresce é óbvio. Mas em relação a nossa assistência direta, eles se sentem mais tranquilos. Se conhecem, sentem-se seguros” (E3).

“Já tive pais também, ele e o filho se aliaram para dizer que não queriam mais aula, o tempo deles passou, um mês, dois e veio o menino me dizer: - ‘agora sim, tu podes me dar problemas difíceis’” (PR).

Os pais sentem-se seguros com a intervenção da equipe no mundo da vida da criança, pois ela procura atender as necessidades da criança e resgatar seus aspectos sadios. E além de proporcionar-lhe os cuidados e os procedimentos terapêuticos, auxilia na sua readaptação como ser-doente-no-mundo.

“A família se sente segura porque eu faço contato com a escola. Neste momento valorizo as questões cognitivas da criança, explico o tratamento, que é difícil, que ele é um corajoso porque este é um tratamento que dura anos, tem efeitos colaterais e que vai faltar muito a aula” (PR).

Encontro das famílias

As famílias sensíveis à dor do outro estabelecem uma relação solidária com as outras famílias, compartilham suas dúvidas, seus sentimentos e seus valores materiais, criam vínculos que, por vezes, ultrapassam os portais do mundo do hospital. Estar próximo do outro e participar de seus momentos de dor, produz um sistema de cooperação e apoio semelhante ao estabelecido no mundo da família.

“Os pais se envolvem com os outros porque os filhos têm o mesmo problema. Eles vivem falando: - ‘Como está o fulano, já está de volta?’. Acho que eles formam uma grande família. É incrível” (PE).

Os elos que unem as famílias são a sensibilidade, a dor do outro e o compartilhar das dificuldades impostas pela enfermidade do filho. Os pais explicitam, consciente ou inconscientemente, no seu vivido no mundo do hospital, a realidade existencial que todo ser humano está sujeito ao longo de sua trajetória.

“As crianças pequenas até cinco, três anos, entre elas, até se tocam; quem mais se toca são as mães que acabam fazendo amizade com as mães dos outros” (PE).

“Há uma solidariedade muito grande. Eu já vi eles dividirem as coisas que eles têm; de saberem o que a outra mãe está precisando. Procuram, entre elas, se apoiar” (PE).

O encontro das famílias propicia envolvimento e compartilhar de sentimentos. A fragilidade vivida ao defrontarem-se com a doença dos filhos provoca uma atitude singular no relacionamento. Os adolescentes, apesar da limitação da doença, buscam o seu espaço, a sua concretização como ser-no-mundo. Transparece a explosão da vida, característica deste período, na sua relação no mundo do hospital. Revela-se como ser autêntico. Representando a continuidade do ser-no-mundo.

“Os adolescente é que são um **barato**. Eles fizeram até uma listinha de protesto, porque tu sabes que a recreação é muito infantil, e fizeram um abaixo-assinado. Eles conversam entre eles e a gente procura colocar no mesmo quarto” (E1).

“Quando eles vêm visitar, fazer exames, perguntam se aquele paciente está aí: - ‘Qual quarto que eu vou lá’. E as mães já fazem todo aquele agito. Vêm mães com criança para fazer exames, sobem aqui e visitam aqueles pacientes que estavam com o seu filho” (PE).

Sensíveis à dor do outro, ao vivenciar a mesma situação, as famílias conhecem passo a passo o tratamento e suas possíveis conseqüências. Sabem que no mundo do hospital todos estão lutando pela mesma causa, ou seja, manter a existência da criança. A busca de garantir a vida é o primeiro objetivo de todos. Entretanto, se não houver esta possibilidade, a meta é oferecer uma melhor qualidade de vida para as crianças, então se unem, se auxiliam.

“O envolvimento dos pais aqui na unidade é muito grande até porque tem a salinha dos pais, onde eles passam sua experiência” (PE).

“Eles conversam, trocam ajuda entre eles, compartilham o tratamento. Tem uma auto-ajuda muito grande entre os pais. Um explica para o outro na linguagem deles” (M1).

“A gente vê, na recreação, uma relação muito forte entre os familiares. Em alguns momentos fica pesado, eles passam muito as suas vivências, procuramos preservar a parte saudável, não falando da doença” (PE).

O encontro entre familiares também revela sentimentos de raiva. Na relação com o outro, muitas vezes a família expressa seu ressentimento pelo sofrimento e perdas. Esta revolta é manifestada de diferentes maneiras no contato com as famílias recém chegadas, entre elas a de descrever, de forma assustadora, os passos que deverá trilhar com a doença do filho, causando mais pânico naquela família já apavorada. A sua raiva e o seu desespero são revelados de forma negativa, produzindo mais sofrimento para ela e para o outro, no relato da equipe.

“Uma unidade própria para pacientes oncológicos tinha certeza que seria melhor para eles e para a família. Hoje, entretanto, têm acontecido episódios na salinha dos pais que mostram um pouco de sadismo. Tipo: - ‘Ah!, teu filho vai sangrar, teu filho vai fazer isso’. Os sádicos para assustar” (PC).

“As raivas deles, as coisas deles também é uma forma: - ‘Bom, não sou eu agora” (PC).

“... tem que trabalhar algumas coisas, seria importante que os pais pudessem produzir alguma coisa aqui dentro, para não ficarem tão ociosos, trazer uma voluntária que ensinasse bordado, tricô, em vez de tricotar com a língua, tricotar com a mão” (PC).

Transformações do Mundo da Família

A vida é o valor fundamental do ser-no-mundo. A doença chega, assume o frágil corpo da criança, desarticula o mundo da família, inserindo o do hospital em sua dinâmica. A família, então, passa a viver uma outra dimensão. Estrutura-se para oferecer condições à criança para manter e desenvolver suas potencialidades existenciais. Em conseqüência, surge uma nova rede de relações, alteram-se papéis e o modo de ser da família é abalado.

A equipe de saúde defronta-se com a família radicalmente modificada devido à enfermidade da criança. A desestruturação do mundo da família desencadeia-se na luta pela manutenção da vida do filho, gerando conflitos, desencontros e rupturas, por vezes irreversíveis.

Ao enfrentar o sentimento de ser lançado no mundo, assumindo este fato existencial, a família vive autenticamente, readaptando-se e buscando alternativas para conviver com esta dura realidade. A equipe de saúde, ao relatar o seu vivido, mostra uma família que atribui novos significados à sua existência, oferecendo ajuda e solidariedade ao filho para superar esta etapa existencial da melhor maneira possível.

A família e a doença

A meta do mundo do hospital e da família é preservar a vida da criança agora ameaçada. O cotidiano da família transforma-se, sofre com experiência do filho doente. A doença é responsável pela crise que passa a vivenciar. A equipe de saúde revela sua preocupação com o drama da família e demonstra a compreensão desta realidade, ao descrever:

“A maioria das famílias se desestrutura, passa a viver com a criança novo momento, se desestrutura até para se organizar diferentemente, porque os papéis mudam” (M2).

“As famílias que já têm uma estrutura melhor, têm a tendência de conseguir se organizar de forma mais saudável” (PC).

“A vida modifica-se totalmente e muitas vezes é muito difícil se reestruturarem, têm que se reestruturar totalmente. Até mudar na cabeça não é fácil” (E3).

A doença da criança aflora muitos sentimentos na relação familiar. A estrutura interna e externa do mundo da família modifica-se, reduzindo o espaço e sua articulação no mundo. Ao assumir o cuidado do ser doente podem emergir sentimentos e emoções latentes, provocando desequilíbrio e sofrimento. A partir daí, surge uma nova dinâmica no modo de ser da família.

“A doença traz as coisas à tona. Acho que a preocupação, neste contexto, causa muito transtorno na dinâmica familiar” (T1).

“A família, dentro do núcleo familiar, também deve ser complicada, pois a articulação social da criança e da família modificou” (PE).

A equipe defronta-se com a criança e a família fragilizadas com toda uma carga de sentimentos, necessitando de compreensão e cooperação. A articulação de sua ação no mundo do hospital revela-se nos depoimentos.

“A gente vai presenciar toda aquela crise familiar. Se tu abres espaço para a família, tu não só abraças a criança como também todo aquele conjunto familiar. A família é uma coisa complicada normalmente sem doença, quando tem uma doença junto, muitas vezes as pessoas se desestruturam. A gente tem que abraçar esta falta de estrutura” (E2).

“... eles têm que se agarrar em alguma coisa, dizem: - ‘Vamos fazer o quê? Tem que lutar, não adianta ficar chorando’. Eles trazem, mudam a forma como encaram a vida, mudam os valores, não só na organização material e prática, mudam os conceitos internos” (PC).

A vida econômica altera-se

A família tem uma série de dificuldades, em especial de ordem econômica. A renda familiar, muitas vezes, constituída pelo salário do pai e da mãe, fica reduzida, porque a mãe assume o cuidado do filho. A diminuição da renda familiar provoca outras dificuldades, além das já existentes. A situação agrava-se quando a família precisa deslocar-se para a capital, a fim de realizar o tratamento do filho.

Os pais deixam tudo para trás: a família, o trabalho, a própria vida, alterando a organização do seu mundo. Necessitam encontrar outras alternativas para manter a existência e subsistência que, por vezes, não é fácil. Esta situação é contornada, por algumas famílias, quando obtêm auxílio de parentes ou da comunidade que se solidariza e as apóia financeiramente.

“O lado econômico é uma coisa que pesa muito para eles, é muito difícil realmente” (T2).

“Elas trabalham para ganhar o dinheiro daquele dia, é bem complicado. Algumas fazem trabalhos manuais para vender aqui. Então tu tentas levar ao Serviço Social para ver o que pode ser feito” (E2).

“Quando a criança vem de fora, a comunidade se organiza para auxiliar a família ou parentes auxiliam financeiramente. Tivemos vários casos em que o pai teve que largar o serviço. É bem complicado” (E2).

A relação afetiva modifica-se

O modo de ser da família é transformado com a doença. A saúde emocional da família ameaçada, por vezes traz à tona problemas latentes. As relações familiares com história de conflitos e ou problemas emocionais agrava-se e propicia desequilíbrios ao defrontar-se com a doença no mundo do hospital.

A equipe relata, com propriedade, os episódios de instabilidade emocional vividos por alguns elementos da família no transcurso da doença. Estes momentos são bastante difíceis de manejar. Entretanto, ao enfrentar estas situações no seu cotidiano, revela sua percepção e compreensão da extensão do problema da família.

“Alguns pais culpam as crianças pelo fato de estarem doentes, por toda as modificações familiares que estão vivendo” (E1).

“Pai de Paulo colocou uma nota no jornal falando sobre uma enfermeira da unidade. Foi logo de uma enfermeira que não merecia, mas não se pode considerar porque o pai está muito perturbado” (E1).

O estresse vivido pela doença evidencia, muitas vezes, os problemas psicológicos latentes, provocando desequilíbrios na relação do ser com o mundo.

“O pai da Mônica tentou suicídio, tinha antecedentes psiquiátricos, mas agora agravou-se. Está internado na Unidade de Psiquiatria aqui do hospital” (E3).

“A irmã de Rafael desencadeou uma crise psicótica, teve que ser internada na Unidade de Pediatria. O pai também está tendo atitudes muito estranhas, quando a criança não quis tomar o remédio ficou muito nervoso, tiveram que chamar a equipe da psiquiatria para atendê-lo” (E3).

“Pai de Paulo quase atirou uma cadeira em uma técnica de enfermagem, parece que existe história de antecedentes psiquiátricos e a família perdeu um filho ano passado em acidente” (E1).

A relação afetiva do casal transforma-se na luta contra a doença. O modo de ser da família é posto à prova ao experienciar o conflito gerado na dinâmica do seu mundo. As relações entre seus membros, por vezes, ficam difíceis e estremecidas no enfrentamento no dia-a-dia do cuidado do filho doente. Uma base sólida na relação anterior e/ou um suporte psicossocial são elementos auxiliares para manter o equilíbrio e sustentá-los ao longo de todas as etapas do processo que a enfermidade impõe.

“... com relação aos casais, tem dois extremos: ou têm uma crise muito séria ou eles se unem” (PC).

“A família passa por divisões mais radicais; a mãe fica responsável por ficar com o cuidado da criança e o pai passa a assumir o cuidado dos outros filhos, mais o sustento material e, às vezes, isso leva à crise. Às vezes, eles trocam os papéis, então o pai vem” (PC).

A equipe presencia e participa dos dramas dos pais. Verbalizam as dificuldades

na relação com o marido e/ou mulher, suas ansiedades e seus medos. A família fica apreensiva com as modificações de seu mundo, com a falta de perspectiva futura, e teme que esta ruptura seja irreversível. A equipe demonstra sensibilidade e preocupação com a situação vivida pelas famílias.

“Elas falam dos maridos que mudam, que não é mais a mesma coisa, já não fazem mais as mesmas coisas, não viajam mais, não saem mais” (E2).

“Elas falam que o pai não tem coragem de ajudar na medicação, ou que não suporta vir até no hospital” (PR).

“Reclamam do marido ou da mulher, que não está conseguindo; mas quando a gente consegue perceber isso ou eles verbalizam, entramos com apoio psicológico” (PR).

O casal se une para enfrentar a doença do filho. O sofrimento e a dor de ser lançado no mundo com um filho doente, leva a família a assumir, como um ser autêntico, esta realidade existencial. Quando o elo de união familiar se traduz em afeto e solidariedade, os vínculos familiares são reforçados com a enfermidade da criança. A preservação da existência do pequeno ser motiva a família, conferindo-lhe energia para enfrentar a caminhada imposta pela doença.

“Na família que está tudo bem, quando acontece uma coisa dessas é um momento de união; a gente sente uma força louca de todos os familiares na visita, de ajudar na casa, trazer coisa para a criança, de participar” (E1).

Os casais separam-se quando não conseguem contornar o estresse gerado na relação familiar. A situação de estresse vivido com a doença pode provocar rupturas nas relações, por vezes de forma definitiva. Nas relações já abaladas, a crise da doença só vem aprofundar a desorganização e trazer à tona o conflito.

“Quando o casal não está legal eles acabam se separando, já vi acontecer, eles se separam, mas os dois continuaram participando do tratamento” (E1).

“Os conflitos se tornam latentes e depois vem à tona a mil e dá muita confusão” (PC).

A relação com outros filhos

Os pais são ambivalentes em relação aos cuidados com o filho doente e com os saudáveis. A desestruturação que a enfermidade gera no mundo da família envolve todos os níveis e todos os seus membros. Os pais centram suas atenções no filho doente, pois sua vida está em risco. O cuidado dos demais filhos é delegado a outros familiares, como avós, tios e amigos próximos, ficando ameaçado o seu modo de ser, pois os pais, seus referenciais, estão desestruturados e absorvidos no cuidado filho doente.

A criança doente necessita de cuidados decorrentes da própria doença, além daqueles que a família considera importantes para a manutenção da sua existência. Os outros filhos, entretanto, frente a esta realidade, sentem-se abandonados e com medo de perder o amor dos pais. Estes sentimentos produzem insegurança e raiva em relação ao irmão doente, provocando, muitas vezes, regressões e outros problemas de ordem emocional.

“A mãe estar aqui com a criança em fase terminal e ter um pequenino em casa que está sendo cuidado pela avó dia após dia. Fica impressionado porque a mãe abandonou-o, ela não gosta mais de mim, gosta só da mana” (T1).

Os pais sentem-se ambivalentes ao deparar-se com os sentimentos manifestados pelos integrantes de seu mundo. Sofrem com as reações da criança doente, com os sentimentos expressos pelos outros filhos e pelos seus próprios. Têm consciência dos problemas causados a seus filhos. Entretanto, é difícil, muitas vezes, contornar de forma adequada esta situação. Este também é fator de estresse e sofrimento.

“Uma mãe falou-me que tem um nenê e faz 40 dias que não o vê. Tudo mudou para ela, está longe do filho, longe do marido, longe dos familiares. Está aqui ela e o filho, não sabe como está o outro filho, não sabe o que vai acontecer, não conhece nada aqui dentro, nunca saiu fora do portão do hospital” (T3).

“Alguns pais têm dificuldade de vir aqui, a gente sente que está sendo difícil em termos de estrutura familiar, têm outros filhos, o trabalho, a vida” (T2).

A equipe de saúde vivencia, na sua prática, os significados dos sentimentos dos

pais ao dimensionar os conflitos na relação com os filhos.

“Falam da vida familiar, o quanto é difícil, dos outros que ficam lá, de ter de abandonar seu trabalho” (T2).

“A mãe ao sair de casa para vir para cá, sentia dor por deixar o filho e saía do hospital para ir para casa, ficava com o coração partido por ter deixado o doente aqui” (E2).

O sentimento de culpa

As emoções e as reações do núcleo familiar são muito intensas. Ao ver-se lançado no mundo com um filho doente, afloram muitos sentimentos, destacando-se o sentimento de culpa.

A criança é um ser em construção, a sua corporeidade biológica e simbólica vai constituindo-se no mundo a partir da bagagem genética e cultural herdada dos pais, dos afetos e dos sentimentos. Os pais, consciente ou inconscientemente, sentem-se responsáveis pelo pequeno ser, em todas as suas dimensões, tanto pela sua constituição física quanto pelo cuidado e manutenção da sua vida.

Os pais, com frequência, assumem os problemas de ordem física e ou emocional que a criança possa apresentar. São responsáveis pela sua vinda ao mundo e também por todo o “ruim” que possa lhe acontecer.

“A sensação dos pais é sempre projetar muitas culpas. Pai e mãe são alvos de culpa. Se alguma coisa de ruim aconteceu, a culpa é do pai e da mãe” (M2).

A doença leva os pais a refletir sobre questões relacionadas às suas atitudes e ao cuidado da criança, o que fizeram ou deixaram de fazer como por exemplo: ele ficou doente por que eu não cuidei; porque não pedi para o médico fazer aquele exame; devia ter deixado brincar mais; ele pode vir a morrer e eu não deixei fazer tantas coisas. É como se fosse uma nuvem preta pairando sob a cabeça dos pais, além da cobrança própria da sociedade que lhes atribui a responsabilidade de qualquer problema que a criança apresente.

“Com relação aos pais, são brigas, culpas e mais culpas: - ‘Não cuidei direito, não amamentei, será que faltou isso, será que faltou aquilo’. As relações são mais ambivalentes. ‘Será que a minha raiva não fez meu filho adoecer?’” (PC).

“Eles ficam muito tempo aqui entre ódio e tensões” (PC).

A equipe de saúde observa, no seu cotidiano, o conflito que os pais vivem ao defrontar-se com estes sentimentos, agravando ainda mais a situação de dor que vivem. Mostra-se sensível e busca minimizar esta situação ao refletir junto com eles sobre a doença, suas causas e conseqüências. Estas preocupações existenciais são explicitadas nas declarações:

“Aqui a culpa é uma coisa que precisa ser muito trabalhada, porque muitas vezes o paciente é terminal” (M2).

“Ficam culpados. Eles agem certo, mas não sabem que estão agindo certo, acham que estão agindo errado. Se tem alguém que olhe para ele e diga que isto que estás sentindo é normal, é comum, todo mundo sente, é assim mesmo, isto alivia” (M2).

“Têm uns pais que sofrem tanto com o processo de tão grande apego, que não conseguem participar do fim daquela criança, que é o óbito. É tão ruim isto para eles porque depois deparam-se com o remorso, a culpa” (M2).

O sentimento de perda

A perda é um sentimento presente no cotidiano da família. Os pais têm as suas perdas pessoais, profissionais e familiares, além da possibilidade da perda definitiva do filho. A angústia de viver com a incerteza do futuro está expressa na fisionomia. A família convive com as perdas da corporeidade da criança e com a limitação do seu espaço no mundo. É um fato irremediável, a família tem que redimensionar-se para assumir esta nova realidade.

O comportamento da família no mundo do hospital rege-se por sentimentos que provocam, com freqüência, crises e conflitos tanto no âmbito familiar quanto no do hospital. A equipe tem compreensão do significado da perda e da necessidade de dar suporte às famílias para minimizar seus conflitos.

“Aquela sensação de perda é igual para todos e a gente participa muito disso, tenta ajudar os pais a falar sobre a doença” (E1).

“Dependendo da família, as reações são diferentes, mas o sofrimento é igual. Tem famílias muito humildes que acham que as crianças têm que passar por isso mesmo e, enquanto Deus não levar, vai ser assim; de outras que não aceitam e complicam até o fim e outras que aceitam e até ajudam durante o tratamento” (E1).

“Acredito que é muito difícil para a mãe, o pai e a avó que muitas vezes cuida da criança, aceitar o diagnóstico. Ter que aceitar que a criança vá fazer procedimentos agressivos; que vai passar por várias perdas; que esta criança não vai tão cedo ter uma vida normal” (E2).

A família enfrentando a finitude

A finitude é uma realidade vivida pela família. A morte é uma realidade de todo ser-no-mundo. Entretanto, experienciar esta realidade existencial é doloroso e difícil, principalmente quando se trata da criança. A criança é depositária das expectativas e esperanças dos pais, é um ser em potencial que está iniciando sua jornada existencial no mundo.

A possibilidade da finitude de um filho, antecipando precocemente o final da trajetória existencial, não lhe permitindo tempo para revelar todas as suas aptidões e possibilidades como ser-no-mundo, na visão dos pais representa uma injusta inversão do ciclo da vida, compartilhada por todos os que os rodeiam.

A compreensão deste fato existencial é, por vezes, complicado para os pais que reagem afastando-se da criança. Essa atitude revela a dificuldade de assumir o seu papel e passam a viver como um ser-no-mundo inautêntico.

A existência inautêntica é fugir de si, alienar-se, é recusar-se a angústia, fenômeno universal que todo homem vivencia. A existência autêntica significa acolher a angústia e suas revelações, dando-lhe o seu devido valor (Verneaux, 1968).

A maioria dos pais, entretanto, assumem o cuidado de seu filho e os acompanham até o final de sua trajetória existencial. Oferecem o seu afeto e apoio, cumprindo com o seu papel de ser-no-mundo, vivendo autenticamente, enfrentando a

angústia de ser lançado no mundo com a dor de ter um filho doente, beirando precocemente os portais da finitude.

A equipe de saúde vivencia a realidade da finitude no seu cotidiano, compreende a dor e o sofrimento das famílias e busca minimizar o seu sofrimento auxiliando-os a enfrentar esta difícil situação.

“A doença está voltando mais forte do que antes. Então, a mãe ficou arrasada, ela não sabia se chorava, se adulava a criança, porque tinha motivos também para a criança começar a chorar” (T3).

“A mãe ficou arrasada, ficou perdida, ela veio me perguntar: - ‘Como que eu reajo com ela? Estou muito triste, fiquei sabendo agora, eu jurava que a minha filha estava bem e agora veio essa notícia’” (T3).

A família desorganiza-se dentro de seu mundo, o conflito, a angústia e as incertezas são suas companheiras, e ela precisa de cuidado para ter energia e forças para assumir o cuidado do filho e estabelecer uma relação de ajuda e solidariedade com a criança.

A equipe percebe a extensão do comprometimento da família com a doença da criança e é sensível ao seu sofrimento. Sabe que ela também precisa ser cuidada ao longo do processo terapêutico.

“... a família toda precisa de cuidado, precisa de ajuda, de alguém que ajude eles, porque estão carentes” (T3).

“Essas crianças precisam muito da gente, esses pais precisam muito da gente” (E1).

● MUNDO DA FAMÍLIA

FAMÍLIA: UM OLHAR SOBRE SI

A família é o universo da criança, é sob a sua intermediação que passa a existir como um ser-no-mundo. Ela representa a unidade básica da interação social, é responsável pela sobrevivência de seus descendentes, exerce as funções biológica,

psicológica e social no contexto histórico-evolutivo do homem, nos seus mais variados matizes, e é o agente responsável pela perpetuação do ser-no-mundo (Osório, 1996).

É no contexto familiar que a criança, como ser-aí, pode crescer e desenvolver suas possibilidades existenciais de vir-a-ser, e neste universo, sente-se protegida e segura ao enfrentar as crises evolutivas.

A família é constituída pela comunhão do ser-com-o-outro, cujas premissas básicas da relação são o afeto, a lealdade, a responsabilidade com-o-outro, caracterizando-se como uma relação social dinâmica, permeada por crenças, valores e normas da sua tradição sócio-cultural e pelo seu momento histórico de vida.

A criança, no mundo da família, representa o futuro, a concretização dos sonhos e dos anseios dos pais. A relação entre pais e filhos é vista por Levinas (1982, p. 61) como uma relação misteriosa, e aborda a filialidade como sendo *"uma relação com outrem em que outrem é radicalmente outro, e em que apesar de tudo é, de alguma maneira, eu"*.

Acrescenta que a *"a paternidade não é simplesmente uma renovação do pai no filho, é a sua fusão com ele"* (Levinas, 1982, p. 64).

Os pais passam a ver as possibilidades do filho como as suas próprias; é o futuro para além de seu próprio ser. A doença do filho rompe com todos estes significados gerados na relação pais e filhos, com as suas referências, com os seus projetos de futuro, abalando a organização do mundo da família.

A doença é uma dimensão existencial do ser humano, entretanto quando presente na sua vida provoca uma ruptura no seu modo de ser-no-mundo. A família que experiencia a doença, passa a viver uma outra dimensão do existir, pautada pelo sofrimento, insegurança e por uma gama de sentimentos entre o amor e o ódio. Os seus sonhos de futuro são destruídos, confronta-se com a possibilidade da perda, o seu mundo familiar desestrutura-se. O enfrentamento da doença leva a família a transforma-se, a redimensionar a sua vida, para conviver com a doença e todas as implicações dela decorrentes.

A família faz uma leitura do seu vivido, de fatos ocorridos antes e depois da doença do filho, sob a ótica desta nova realidade. A percepção da família de si própria, é desvelada, a partir do relato de sua experiência, expressando muitos sentimentos e emoções pois, de certa maneira, está revivendo os acontecimentos dolorosos do passado e os que está enfrentando no presente com a doença do filho.

As relações familiares apresentam uma multiplicidade de configurações determinadas pelos laços que os unem, pela proximidade, pelas influências absorvidas do seu mundo interno e externo, revelando um modo peculiar de ser da família no mundo. A família estabelece com o filho um laço forte ao ter uma relação de proximidade, isto é, uma relação de responsabilidade com o outro. Levinas dá um caráter especial à proximidade nas relações, é uma atitude humana que não se pode recusar. Afirma que *“sou eu apenas na medida em que sou responsável”* (Levinas, 1982, p. 93).

A responsabilidade com o outro é uma atitude que reforça os laços nas relações do ser-no-mundo, é um existir autêntico.

O universo familiar é construído ao compartilhar o afeto e o cuidado na convivência cotidiana. Os seus integrantes ocupando um espaço próprio, expressando-se na relação com o outro.

A composição do grupo familiar, as peculiaridades de cada um, a sua maneira de ser e de expressar-se na relação familiar, aparece no relato da família.

“A gente é de família simples, humilde, mas temos uma estrutura familiar que não faltou estudo e alimentação. Fernando é uma criança superativa, superinteligente; a Paula é a mais braba, e o caçula, tem uma personalidade forte. É uma família feliz, eu considero assim” (F2).

“A minha família é formada por cinco pessoas e mais uma empregada, por causa da minha esposa que já está com problemas há cinco anos”(F5).

O comportamento e as reações dos integrantes do núcleo familiar, são apontados no relato do vivido da família que deixa transparecer as dificuldades que enfrentam no cotidiano, assim como as suas preocupações com a manutenção da vida familiar.

O convívio familiar é abalado com a doença crônica de um de seus elementos, agravando-se ao enfrentar a doença da criança.

“Minha mulher há seis anos atrás fez cirurgia, teve que colocar válvula. Depois de cinco anos engravidou, depois que o menino nasceu o problema vem se agravando. Agora tem esquecimento, não enxerga direito, por causa que afetou o cérebro. Agora sobrecarregou com a doença do menino, são duas coisas que tem que controlar” (F5).

Outro aspecto importante que aparece no discurso é a dura constatação que só pode contar com a estrutura interna da família.

“Eu sou sozinha tenho só uma irmã e a mãe que tem muita idade, ela só pode contar comigo mesma” (F1).

O afastamento do convívio com a família provoca uma fragilidade nas emoções da criança.

“Rafael, no dia do aniversário, chorou muito, pois estava com saudades do pai e da irmã. Ele queria que eles estivessem aqui, comendo pipoca com ele. O meu marido é muito carinhoso com os filhos, por isso eles gostam tanto dele” (F3).

A dinâmica familiar é complexa e cada membro assume um papel e interpreta, segundo sua ótica, as características e os sintomas próprios do modo de ser da família. No cotidiano são expressas as diferentes facetas do ser na relação com outro. A família pontua alguns aspectos da relação que trazem satisfação e estímulo para seguir em frente, como as atitudes de afeto e cooperação.

“O caçula nasceu em março e o Fernando ficou doente em fevereiro, ele tinha menos de um ano. Foi tudo junto, para nós o seu nascimento foi uma benção, se não tivesse ele, eu não sei. A gente está triste, olha para ele fazendo gracinha parece que sai todo aquele problema” (F2).

“O meu filho mais velho está com 21 anos, faz a Faculdade de Administração e faz sete a oito anos que trabalha comigo, agora passei a firma para o nome dele, é ele quem coordena, mas estou sempre junto dele. Neste sentido estou faceiro, porque os negócios estão encaminhados” (F5).

“Quando o meu marido chega, então elas viram a casa, porque ele é muito brincalhão. Com o pai ela é muito mais feliz do que comigo, bem mais alegre, porque ele é muito brincalhão e ela gosta” (F1).

A percepção da vida da familiar anterior à doença é assinalada quando a família relata as atividades cotidianas e suas relações. Revela-se como uma família saudável, que vive sem maiores problemas, além daqueles próprios do dia a dia. A família é considerada saudável quando possui uma organização, tem uma auto-estima positiva e seus membros relacionam-se como família ao enfrentar o seu cotidiano (Elsen, 1994b).

Na família saudável as fronteiras de seu mundo são abertas, a liderança é compartilhada, as decisões são respeitadas e tomadas em conjunto, aceita as diferenças individuais de seus integrantes, isto é, está internalizado o conceito que cada ser é uma manifestação única no universo (Simonton, 1990). O grupo familiar revela a sua maneira tranqüila de viver, mundo antes da doença, onde são compartilhadas o afeto e a solicitude, elementos básicos do ambiente familiar. Na sua descrição mostra o modo de ser da família, e alguns aspectos da rotina do dia a dia:

“Eu vivia num ambiente bem calmo, de repente Camila, nunca foi doente, nunca teve problema nenhum. Nunca entrei dentro de um hospital, então mudou totalmente, mudou para uma rotina que eu jamais pensava. A minha vida era bem calma” (F1).

“A gente tinha uma vida que dava para sobreviver bem, quer dizer que não tinha dificuldades. Tinha nossa casinha própria, não precisava se preocupar de ficar pagando aluguel, dava para sobreviver e manter os filhos” (F1).

A situação reversa também ocorre, isto é, famílias tumultuadas reorganizam-se, se unem em consequência da doença.

“A gente se uniu até mais. Antes a gente brigava muito, agora acabou a discussão, não tem mais porque o nosso objetivo é só a Camila, é a sobrevivência dela, então melhorou o nosso casamento. É uma coisa que veio até melhorar, porque nós ficamos mais unidos” (F1).

Impacto do Diagnóstico

A família ao saber do diagnóstico do filho sofre um profundo abalo na sua estrutura emocional, o mundo da vida fica estremeado, como se sofresse o impacto de uma bomba, sente-se insegura, até mesmo aterrorizada, provocando um profundo estresse em todos os seus integrantes.

Mas, ao enfrentar a doença passam a organizar-se a partir desta facticidade, assume esta realidade, procurando compreender e interpretar o modo de existir do ser doente, buscando formas alternativas para articular-se com o mundo. Passa, também, a relacionar-se com o mundo de uma maneira autêntica, isto é, acolhe a angústia e as suas revelações.

O conviver com a idéia da possibilidade da morte e da ruptura da família, produz um sentimento de dor e insegurança. A raiva e o ressentimento são reações muito comuns frente à doença, provocando comportamentos distintos como controle ou afastamento do ser doente, por estar muito difícil aceitar a perda. As famílias que conseguem dar-se conta e verbalizar seus sentimentos de medo e raiva, podem reagir de forma positiva, isto é, engajar-se no cuidado do seu filho (Simonton, 1990).

Portanto, as famílias que compreendem o significado do processo existencial que estão vivendo, passam a assumir a doença do filho, adotando atitudes e formas estratégicas para enfrentar esta situação. Ao engajarem-se no processo de cura, têm um compromisso com o ser doente, lutando de todas as maneiras para a manutenção da sua existência, acreditando na vida e tendo esperança (Simonton, 1990).

A leitura do conteúdo do vivido das famílias revela toda angústia e sofrimento que enfrentam ao conhecer o diagnóstico da doença do filho. A sua experiência é trazida com muito emoção, manifestando toda uma gama de sentimentos, como culpa, medo, insegurança, bem como a esperança. Os dramas do confronto com a doença são expressos nas suas falas:

“No começo, para a gente que é leiga no assunto, câncer é uma palavra tão forte. Quando me disseram que o meu filho tinha câncer, pensei três vezes antes

de matar eu e ele. Mas depois a gente veio para cá, começou o tratamento e tudo; então não se tornou tão pesado” (F2).

“Fiquei sabendo que estava com tumor no dia da cirurgia, fiquei muito chocado quando o médico me disse que é um tumor perigoso, muito perigoso, só que é fácil de curar, mas tem conseqüências. Disse que se não houver problema no tratamento, não vai ter nenhum problema na cura. Então, naquelas palavras me assegurei muito” (F5).

A doença significa mais do que um conjunto de sintomas, possui outras representações de ordem simbólica, moral, social ou psicológica para o doente e família (Helman, 1994). A família demonstra necessidade de conhecimento prévio da doença, de seus sintomas e efeitos, passa então enfrentar a doença como mais segurança e menos sofrimento.

A comunicação aberta com a família, ajuda na compreensão e aceitação da doença. Auxilia também na elaboração dos sentimentos complexos que surgem em decorrência da doença (Simonton, 1990). O vivido das família evidencia este aspecto:

“Às vezes eu falo para o meu marido que pena não ter tido esclarecimento antes, eu necessitava disso. Porque para a gente os filhos são imortais, quando acontece uma coisa dessas, tu levavas aquele choque, aquele impacto tão grande, sem saber ao certo que caminho que vais tomar, a gente não sabia o que fazer. Foi uma coisa que não tem nem explicação, foi uma coisa louca. Não sei se a gente tivesse conhecimento, nós não tínhamos sofrido tanto, meu filho não tinha sofrido tanto” (F2).

“Eu não sabia, quando vim para cá, que tinha tipos de câncer existiam, porque dá em jovens. Acho que se soubesse, sabe eu teria prevenido, sei lá. A gente deveria saber sobre o câncer, quando tu já tens a doença, acho que é isso que está faltando” (F2).

“O Rafael tem que fazer o tratamento e não pode falhar, eu não me queixo. Ele é que está assustado, eu acho. Eles não falam sobre o tratamento, eu queria saber quantas vezes tem que vir, até quando que vai, quando que ele vai ganhar alta? Isso está me preocupando também. Quero saber porque a gente é mãe” (F3).

As incertezas quanto à manutenção da vida do filho e suas possibilidades futuras gera muita angústia e sofrimento. Estes sentimentos e preocupações são compartilhados pelas famílias que vivenciam o mesmo processo existencial. É uma relação que tem como base o sentimento de solicitude.

A solicitude entre as famílias é uma atitude já pontuada no discurso da equipe de saúde. É um sentimento presente no cotidiano do hospital.

“Quando vou para casa, choro pelas outras mães, como na semana passada que faleceu um aqui, eu me choquei tanto, chorei tanto por aquela mãe. O meu filho tem câncer igual ao dela, só que o meu foi tratado antes e o dela não conseguiu, quer dizer que o meu pode voltar. Tudo isso a gente pensa, podia ser eu no lugar dela” (F2).

“Aqui tu vêes que existe uma realidade de várias pessoas passando pela mesma situação, uns vão embora curados outros saem daqui mortos”(F2).

Preocupação com o Tratamento

A família tem muitas incertezas, preocupações e insegurança quanto ao tratamento. Ela pensa no tratamento e a equipe de saúde está preocupada com o cuidado. O fantasma da reincidência e a possibilidade da morte estão sempre presentes, o que os deixa muito fragilizados.

“Não dá para pensar, eu penso, mês que vem com o Fernando, como é que vai ser, não penso, tenho medo de pensar. Porque no mês que vem começa a dor e daí uma recaída. Não é fácil porque não é certo que ele vai se curar” (F2).

O tratamento é longo, invasivo e agressivo, penoso para o doente, exigindo muito dele e da família. O freqüente reaparecimento de intercorrências requer muita coragem e apoio da família para superar os episódios de crise e dor emocional.

A família tem um papel fundamental no tratamento, o ambiente de amor e apoio que oferecer à criança é vital para sua caminhada em direção à cura ou para ter uma melhor qualidade de vida. A família revela suas apreensões e medos acerca da

eficiência do tratamento, questiona se os resultados compensam todo o sofrimento gerado e manifesta suas dúvidas e incertezas sobre o futuro do filho.

“Camila, em Santa Maria, não tinha mais chance de sobrevivência, queriam fazer quimioterapia só por fazer, não tinha mais condições” (F1).

A preocupação está presente na vida destas famílias, pois o que está em jogo é a existência do filho, e preservar e resgatar o seu mundo da vida é a sua meta. A família tem compreensão do significado da doença para si e o que representa para o filho ser doente no mundo. O seu vivido pontua, de maneira enfática, esta facticidade do existir.

“A quimio é uma tentativa que tem. Vejo tantas crianças fazer quimio e recair. Eu não sei se vale a pena. Pelo menos tenho, na minha consciência que posso ficar tranqüila porque a gente lutou. É uma situação muito difícil que a gente vive aqui, é uma coisa que tu está sempre entre a cruz e a espada. Eu já chorei tudo que eu tinha para chorar” (F2).

“Eu digo será que resolve a quimio, mas é que se ficar o bicho pega e se correr o bicho come, não faz a quimio, a doença volta de novo e o guri morre” (F2).

O sentimento de dever cumprido é expressão freqüente nos depoimentos. Este sentimento vincula-se à responsabilidade que o ser tem em relação ao outro. Levinas (1982, p. 88) diz que *“a responsabilidade é inicialmente um por outrem, Isto quer dizer que sou responsável pela sua própria responsabilidade”*.

“Não é fácil esta caminhada, eu não sei o que é pior se a doença ou esse tratamento. Porque esse tratamento é pesado demais. Tu vê teu filho sofrer, vê as reações que dá na quimo, vê tudo isso e tem que continuar” (F2).

“Roberto está reagindo bem ao tratamento. Então estamos muitos tranqüilos, porque somos muito agarrados a orações, temos muita fé. Passamos a mesma coisa, porque a minha tia teve. Estamos todos aqui numa passagem. Claro! Ele é tão apegado a mim que a gente fica triste de só pensar que ele pode sair de perto da gente. Mas como ele está se recuperando devagarinho, todo mundo fica faceiro” (F5).

AUTOPERCEPÇÃO DURANTE A DOENÇA

As mudanças causadas pelo diagnóstico e tratamento geram sentimentos que, por vezes, são difíceis de lidar, provocando um desequilíbrio no mundo da família. A mudança de um integrante afeta a todos os outros. A compreensão da luta que o ser enfrenta no processo de ser doente estimula a família a cooperar e dar-lhe apoio, encorajando-o ao tratamento e a superar as intercorrências que possam surgir (Simonton, 1990).

A família, a partir do impacto da doença, tem que redimensionar o seu modo de ser-no-mundo. Os seus valores, crenças e atitudes frente à vida passam a ser analisados, a vida é vista sob outro enfoque. A família que tem condições de enfrentar e lidar com os sentimentos criados pela mudança, consegue manter-se equilibrada e ter uma atitude mais saudável frente a esta realidade.

“As possibilidades dele agora são de 90%, mas a espada está sempre pendurada na cabeça da gente. Ele tem medo, até já perguntou para o médico se ele se curar, quando crescer, se não vai ter problemas de voltar a doença. A gente vai ter sempre aquela preocupação” (F2).

Transformações no Mundo Da Família

O mundo da vida familiar é radicalmente modificado com a doença do filho. A relação com o outro sofre alterações, surgem novos papéis, a articulação e a circulação no mundo da família passam a ter novas regras, gerando, por vezes, muito sofrimento aos seu membros. As relações com o mundo externo também ficam abaladas, exigindo uma readaptação da família, frente às limitações impostas pela doença.

A família saudável continua unida ao enfrentar a crise da doença, ela funciona como uma equipe e a crise passa a ser uma oportunidade de crescimento (Simonton, 1990). As famílias explicitam as transformações que sofrem com a doença do filho,

salientando os aspectos negativos e fazem uma reflexão sobre o lado positivo desta nova realidade.

A responsabilidade em manter a vida e garantir a existência do filho é um comportamento revelado pela família. A prioridade da família é o cuidado do ser doente, e para tanto não mede esforços, deixando a sua própria vida em segundo plano.

“Eu deixei a minha vida de lado para viver a vida dela, bem dizer, agora no período que ela esta precisando de mim, tenho que ficar junto dela” (F1).

“Procuro ficar em casa, a minha vida é assim desde que a Camila começou a ficar doente. É na minha casa, na minha mãe, na minha sogra e na igreja. Essa é a rotina de vida que tenho” (F1).

“A mudança de vida é braba, a nossa realidade passa de uma para outra. Depois que aconteceu isso com o meu filho, agora uma gripe, uma pneumonia, para mim é banal” (F2).

A família faz uma reflexão sobre suas motivações, o seu estilo de vida, os seus valores preestabelecidos anteriores à doença do filho. A vida é vista sob outro enfoque, passa a ter uma nova postura, muitos valores perdem o seu significado.

“A gente não é imortal. E dá uma sensação de imortalidade, toda a mãe tem essa sensação de imortalidade, que os nossos filhos são imortais, que para os nossos filhos não acontece nada. E no momento que acontece tu desabas, mas a gente consegue, garra e força” (F2).

“Procurava me distrair mais na limpeza, agora se a Elisangela está com dor, fico sentada com ela, passo o dia inteiro fazendo massagem e nem estou, deixo a casa de lado” (F1).

O impacto da doença é intenso, abalando os integrantes da família até nas atividades básicas da vida diária. Os pais esquecem de si, a sua vida passa para o segundo plano, a prioridade é o cuidado do filho.

“Parece que a minha vaidade acabou, morreu completamente, eu não penso em mim. Tomo banho, faço minha higiene e tudo, mas tudo por necessidade. Eu

vivia maquiada, com batom, mas agora acho tão supérfluo tantas coisas que eu dava valor” (F2).

“Desde que o meu filho adoeceu, eu vou falar bem a verdade, eu não me sinto bem. Eu de tão preocupada que estou com o meu filho, até nem tenho vontade de comer” (F3).

“Eu não tenho vontade nem de conversar. Chego em casa, meu Deus do céu, porque eles começam com muitas perguntas” (F2).

Outro aspecto que desorganiza a família é o afastamento de casa por longos períodos.

“Agora a gente fica tanto tempo fora de casa, a Mônica passa a maior parte do tempo aqui. Quando ela dá alta nós ficamos com medo, porque fica muito longe para ir para casa. Nem uma semana a gente não passa por mês lá em casa” (F4).

Os pais perdem o contato com o seu mundo, afastam-se dos outros filhos, gerando preocupações e ansiedades.

Os Sentimentos

Ao confrontar-se com a doença a família entra em pânico, fica fragilizada, abala-se emocionalmente, e muitos sentimentos vêm à tona. É um período de muita ansiedade e dor, sente-se desamparada frente a esta realidade inesperada e tão brutal que é a doença de um filho. Na tentativa de compreender a doença do filho, busca explicações.

Culpa

A doença, como uma idéia de castigo de Deus, é uma crença presente quando a família enfrenta a doença.

Culpa-se porque talvez pudesse impedir a doença e esta atitude é responsável por muito sofrimento e ressentimentos. A vivência deste fato leva a família a buscar

recursos internos para manter-se fortalecida para prosseguir a caminhada com a criança, com solidariedade e esperança.

A culpa é um sentimento relacionado com a responsabilidade, o estar perante o outro significa reconhecer a responsabilidade pelo ser do outro (Levinas, 1982). A relação familiar é uma relação de proximidade, uma relação de responsabilidade. A culpa da família está sempre presente quando algo de ruim acontece com os filhos, mesmo que não tenha nenhuma responsabilidade pelo ocorrido. A falta de conhecimento do câncer e dos procedimentos para diagnosticá-lo é referido pela família como um fator gerador de culpa.

“Essa culpa não adianta, a gente tem, porque não disse para o médico fazer uma tomografia, uma cintilografia?” (F2).

“O médico que operou Fernando disse que ele tinha um tumor maligno e que a dor era uma dor irradiada. Veio assim um bombardeio de perguntas na minha cabeça, de culpa, porque eu não fiz isso? Se eu tivesse pedido para o médico?” (F2).

“Às vezes fico pensando, se eu tivesse tido um esclarecimento, essa culpa hoje eu não teria. O livrinho do câncer dei no colégio para ser distribuído” (F2).

Outro fator apontado como desencadeador do sentimento de culpa são as limitações que foram impostas à criança, por excesso de zelo.

“Ela não brincava, sempre fui enjoada nisso, hoje me arrependo, porque eu deveria ter deixado ela aproveitar um pouco. Eu sempre gostei de criança limpa e eu nunca deixei brincar na terra” (F1).

Esperança

A vida é um dom, é uma oportunidade existencial. Entretanto, a sua fragilidade a transforma em algo mais precioso, devido ao seu caráter fugaz (Vasconi, 1994). A manutenção da existência do ser doente é uma preocupação do ser-no-mundo, e a esperança desempenha papel fundamental para a mobilização do ser-no-mundo sendo, no processo de enfrentamento da doença, a mola propulsora para a ação em

direção à cura. A família, ao compartilhar a esperança com o filho, dá um reforço positivo ao tratamento e passa a valorizar os aspectos sadios da sua existência.

“A gente tem esperança que ela vai se curar, mas sei que é uma doença bem dificultosa de curar, e que pode não dar certo. Acho que nós vamos vencer, mas sei que não é fácil, mas tenho que me conformar se de repente tudo ir por água abaixo” (F1).

A esperança é um sentimento que os impulsiona e dá coragem à família para conviver com a doença e o tratamento, mesmo nos momentos mais difíceis.

“Ela já teve que iniciar outro tratamento, vamos ver como ela vai ficar. Espero que mexa com ela, espero que dê bom e estou com esperança até que reaja, pois lá ela fazia as quimo, não reagia, não mexeu com a doença; então prefiro até que mexa com ela, que é sinal que está mexendo com a doença. Prefiro que judie um pouco, mas que cure” (F1).

“A gente luta, faz tudo, vê o sofrimento dela e não sabemos nada, é brabo. Fico triste porque tanto sofrimento, acho que quando aparecesse uma doença dessa deveria terminar de uma vez, para que tanta tristeza e dor, sabemos que não vai levar a nada. Os coitadinhos sofrem, o que Camila já passou, mas ainda bem que a gente tem uma esperança para lutar. O que importa é tentar, tentar e ficar tranqüila sabendo que fez o que pôde” (F1).

A família busca todos os recursos para preservar a vida do ser doente, deposita toda a sua esperança no tratamento visto como a tábua de salvação, que irá garantir a existência do filho.

“Vim para cá e estou com esperança, pelo menos aqui ela está fazendo alguma coisa, estou procurando alguma coisa para ela ter uma melhor qualidade de vida” (F1).

“Sinceramente me sinto acabada, mas dou graças que tenho forças. No começo para mim foi muito difícil, quando soube da doença da Camila, mas criei uma força dentro de mim que nada mais me abala. Já acostumei com essa idéia, tem que acostumar, estou enfrentando como uma rotina da vida, estou levando isso como uma rotina da minha vida, é uma rotina mesmo” (F1).

“Eu estou segurando mais, estou sendo mais forte. Tem certas horas que fico triste, mas não sou uma pessoa de ficar chorando na frente de todo mundo, mas tem certos momentos que a gente não consegue segurar. Tem hora que eu sinto muita depressão, fico muito angustiada, mas confio no tratamento. Sou uma pessoa muito forte, quando vejo que as coisas tem solução eu seguro firme” (F4).

União

Ao vivenciar a dolorosa realidade da doença, a família fortalece os laços de afeto. A compreensão e a solidariedade na relação entre seus integrantes atua como fonte revitalizadora das energias para manter o cuidado do filho.

“A gente tem que fazer tudo. Toda cura do paciente é 50% do médico e 50% dos familiares. Quando a criança sabe que é bem amada, que estamos ali ajudando, acho que isso vale mais, ajuda a criança” (F1).

“Estou sempre à disposição para ajudar as crianças e famílias que estão passando pelo mesmo problema que eu” (F1).

“Os nossos familiares estão apoiando muito, a cada dia estamos recebendo mais apoio deles. Parece que se aproximaram mais, como eles mudaram. Isso aproximou bastante, realmente eles estão bem preocupados e dando bastante apoio para nós. Ficamos mais unidos, apesar de nunca ter tido problemas com a família” (F4).

Conformidade

A família, ao engajar-se no processo de cura do filho, está aceitando a responsabilidade do seu cuidado, está vivendo autenticamente, isto é, está enfrentando e assumindo a angústia de estar lançado no mundo da enfermidade de um ente querido.

“Meu marido é uma pessoa calma, ele é uma pessoa encantadora. Ele é muito religioso, sempre teve muita fé, aceita e diz que tudo que Deus faz é um prêmio para a vida da gente. Ele acha que a gente deve aceitar e isso ajuda muito. A gente sabe que nessa vida as coisas vêm como podem ir, a gente não sabe o dia de amanhã” (F1).

Modificação de Comportamento

O modo de ser-no-mundo é delineado pelas experiências e pelas influências no mundo da vida. A doença interfere no equilíbrio e na estrutura emocional dos seus integrantes, as suas relações modificam-se, surgem outras necessidades.

Na família saudável os elos de união são reforçados. A família compreende o momento existencial que está experimentando como ser-no-mundo. Entretanto, nas famílias com vínculos fragilizados é bastante penoso suportar a carga emocional gerada pela doença, provocando, por vezes, rupturas definitivas no mundo da família.

O casal

A doença é um elemento externo que ao ingressar no mundo da família estremece a relação com o outro, gera situações contraditórias, e a dor e o sofrimento são sentimentos que podem aproximar ou afastar as pessoas. O estresse da doença interfere na relação do casal, o nível de tolerância a esta diminui, qualquer atitude ou reação pode ser responsável por mágoas e ressentimentos, porque a sensibilidade está à flor da pele, e com frequência surgem os conflitos.

A família tem uma atitude mais saudável quando percebe a sua situação existencial e as dificuldades de cada um de seus integrantes. A compreensão e a solidariedade passam a ser elementos fundamentais na relação familiar.

“Nossa família desestruturou totalmente, eu fico nervosa, meu marido também, mas a gente não deixa transparecer para as crianças. O brabo é enfrentar a doença, foi horrível” (F2).

“Existe briga, discussão, existe tudo isso. A gente discute, ele sai de casa, vai para a irmã dele, fica uma tarde lá. A gente volta. É o próprio estresse da gente. Olha não é fácil essa caminhada” (F2).

“Eu não tenho vontade de sair, nem de fazer sexo com o meu marido, a gente começa a fazer, nós dois começamos a chorar, porque parece um pecado que a gente está fazendo. Mudou a minha relação com o meu marido, até melhorou, somos como irmãos. Se estou cansada ele diz: vai descansar, eu lavo a louça, deixa que eu vou cuidar do Guilherme, para não fazer barulho” (F2).

Os rituais são utilizados para celebrar, manter e renovar a relação do homem com o mundo, é uma forma de lidar com os perigos e ameaças de seu mundo (Helman, 1994). A busca da religião como um recurso para aliviar seus medos e tensões frente a dura realidade da doença é assinalado pela família, o que confirma o pensamento de Helman. Esta atitude, entretanto, pode causar transtornos sérios na condução do tratamento, dependendo do tipo de orientação recebida e da compreensão da pessoa.

“Meu marido foi nos crentes, quando começou a doença do Rafael. Eles disseram que era feitiçaria que o guri tinha, que não era doença, que não adiantava levar no médico, eles iam matar o menino. Eu que peguei e levei, fiz a frente. Agora me preocupo por causa do jeito dele” (F3).

A mudança de comportamento de um dos integrantes da família ao vivenciar a doença é outro aspecto apontado. O estresse da doença provoca muitos conflitos, um ou mais elementos da família pode apresentar distúrbios de conduta, pois a estrutura emocional está fragilizada. A situação é agravada tratando-se de pessoas vulneráveis, com história prévia de problemas físicos ou psicológicos.

“Eu acho que ele está muito parado. Esse guri se criou abaixo de carinho. Vou te falar a verdade, ele era bem carinhoso para as crianças. Eu quero que ele faça bastante carinho para os filhos, não para mim. Eu quero que ele ame os filhos. Isso é que eu quero” (F3).

“A minha esposa não está atendida na gravidade do problema do menino. Ela teve hidrocefalia fez cirurgia e colocou uma válvula e tem muitas limitações. Já disse ao médico que estou com dois problemas graves, tem um aqui que vou resolver e outro em casa que vai ser o problema”(F5).

Irmãos

Os irmãos vivenciam todo o estresse gerado pela doença da criança no mundo da família, a percepção deste fato é responsável pelos sentimentos ambivalentes como amor e raiva quem sente em relação à criança doente. Elaborar estes sentimentos é, por vezes, bastante complicado, provocando sofrimento e

modificações no seu modo de ser-no-mundo. Saber da possibilidade da morte do irmão é outro sentimento difícil de lidar.

A compreensão dos irmãos do processo da doença, das etapas que a criança necessita passar, diminui as fantasias, em relação à doença e o medo da perda do amor dos pais, mesmo que eles estejam mais envolvidos no cuidado da criança doente. A relação se torna mais saudável, passam a compartilhar as esperanças e ficam solidários com o doente. O significado destes sentimentos são explicitados com propriedade pela família que descreve a maneira como os irmãos relacionavam-se, pontuando suas características individuais.

“Eles brigam, brincam, fazem tudo que faziam antes, só com um pouco mais de cautela da Tereza, do Fernando. Um pouco de ciúmes da Tereza, porque a atenção é mais para o Fernando, porque tem que dar a medicação na hora certa. A atenção é mais voltada para o Fernando, não que a gente faça isso com gosto, mas é que tem a própria necessidade de cuidar dele” (F2).

“Cada vez estão brigando mais, eles não eram assim. A gurizada era bem calma, onde estava eu e meu marido estavam os dois” (F3).

“Às vezes sai uma briguinha, elas brincavam muito, andavam de bicicleta, a outra ajudava a Mônica. A Carmem é mais foguetinho, a Mônica sempre foi mais calminha” (F4).

Os irmãos, ao vivenciarem o drama da doença, os transtornos na dinâmica do mundo família, apresentam modificações de comportamento ao relacionar-se com o outro no mundo.

A criança é vulnerável, por sua própria natureza, aos desequilíbrios provocados no seu mundo da vida. A ruptura da harmonia é responsável pela reação da criança como um todo, expressa através da corporeidade física e simbólica seus sentimentos e apreensões. As alterações nas áreas afetivas e cognitivas revelam-se na relação da criança com o outro na vida cotidiana. Os pais percebem esta realidade, sentem-se responsáveis por esta situação e tentam, dentro de seus limites, contorná-la.

“A Carmem modificou em função da doença da Mônica, a professora falou que mudou bastante na escola, que ficou mais calada” (F4).

“A outra menina já sentiu, porque ela viveu sempre comigo, as duas, depois que elas nasceram nunca mais fui a mais nada. Sempre a minha vida foi junto com elas” (F1).

“Eu, de repente, estou vivendo só com essa aqui, bem dizer, a outra se chocou, a outra sim anda rebelde, já ficou danada, ela não faz mesmo as coisas. Diz que eu só amo aquela, que ela eu não amo. Ela ficou ciumenta” (F1).

A preocupação dos irmãos com a possibilidade de perder o amor dos pais é pontuado no seu vivido. Os pais têm consciência do transtorno que a doença provoca no comportamento dos outros filhos, por sua atenção estar centrada no cuidado do filho doente. Percebem a preocupação dos filhos de perder o seu amor o que, por vezes, é gerador de sentimento de culpa. Buscam contornar a situação, esclarecendo os filhos sobre a situação do irmão doente, procurando integrá-los no seu cuidado, aliando-os ao processo, tentando diminuir o seu estresse.

“A minha outra filha se rebelou, ela é braba, até dormindo chora e vai chorar na minha porta e acorda a gente. Ela mudou, ela não era assim, depois que a irmã ficou doente ela ficou assim bem rebelde. Ela diz que eu não a amo, que eu amo só o anjinho, como chamamos a Camila” (F1).

“Às vezes ela diz: ‘mãe, tu só amas o Fernando’, aí a gente senta com ela, explica, daí a pouco volta tudo ao normal e a gente vê que é só um momento. Ela chora muito porque teme que ele morra. Ela chorou muito no início quando a gente contou para ela que ele tinha câncer” (F2).

A vida econômica da família

A doença desarticula o mundo da família em todas as suas dimensões, o abalo na área econômica é um fato concreto e a primeira a ser atingida. A situação econômica altera-se em consequência dos gastos relacionados ao tratamento e, principalmente, pela diminuição da renda familiar, devido a impossibilidade de um ou mais integrantes da família continuar a trabalhar e cooperar no seu sustento:

“O trabalho de meu marido ficou tudo abandonado, tem um rapaz que está cuidando para ele. Temos um negócio próprio” (F4).

“Os padrões de meu marido são muito bons, eles passaram por isso, entendem a gente, dão a maior força. Eles reconhecem que ele é muito competente no trabalho, é merecido” (F1).

A sociedade está estruturada com base nos princípios da individualidade, valores como cooperação e solidariedade, com frequência, não fazem parte da relação com o outro, caracterizando a relação inautêntica do homem no mundo. Estes aspectos são revelados na relação de trabalho, quando o empregado é despedido, pois não está sendo produtivo para a empresa. Os valores existenciais do ser-no-mundo não são respeitados, não há sensibilidade e solicitude à dor do pai que vivencia a crise da doença do filho.

A perda do emprego durante o processo da doença é mais um fato traumático, agravando o estresse da família.

“O tratamento é muito caro, o meu marido foi despedido por causa disso; a firma achou melhor, porque o plano era da firma. Achou que ele ia ter que sair da firma por causa do tratamento. Foi uma barra para nós, foi uma coisa pior que a outra que aconteceu para nós. Mas a gente consegue” (F2).

“Agora ele está sem emprego, ele trabalhava na construção de estradas, mas ganhava três reais por dia e ainda tinha que comprar comida. Ele não consegue nem se sustentar. Lembro da minha avó que falava dos escravos, acho que estão querendo voltar ao tempo dos escravos” (F3).

Apoio dos parentes e vizinhos

A família que enfrenta doença de longa duração necessita do apoio emocional e da solidariedade de familiares e amigos para resgatar os aspectos sadios de seu mundo da vida e ter força para continuar cuidando o ser doente. Os familiares e amigos, engajados no tratamento, atuam como uma equipe que está preocupada com a criança e família, auxiliam durante esse difícil processo a diminuir o estresse da doença e a compartilhar da esperança da cura (Simonton, 1990).

A preocupação com o outro é uma manifestação do ser-no-mundo, isto é, ser responsável pelo outro é viver como um ser autêntico, é assumir a sua própria

existência. O modo de ser da família que enfrenta a doença e suas necessidades é expresso no relato de sua história de vida.

A família delega o cuidado dos outros filhos aos parentes mais próximos e que têm maior afinidade. A segurança de que seus filhos serão bem tratados na sua ausência é outro elemento importante na escolha da família.

“A minha irmã está vivendo o problema, ela é quem cuida das crianças quando venho para cá, que me dá apoio. O meu pai não dá apoio nenhum, é um caso à parte, minha mãe morreu quando eu tinha 20 anos e ele casou-se de novo, talvez seja um pouco por isso” (F2).

“Deixo a minha filha na casa de minha tia, quando venho para cá, lá ela fica mais protegida. Na casa de minha mãe já tem dois netos e meus irmãos para incomodar. E minha sogra e meu sogro trabalham fora, não tem condições de deixar. Nós moramos tudo numa vila, é pertinho, todo mundo mora perto, então, sempre tem apoio da família e isso é importante” (F1).

A cooperação e preocupação de parentes e amigos, ao longo do processo da doença, é um fator importante para a família, dá estímulo e os encoraja a seguir na tarefa de cuidar o filho com diagnóstico de câncer. A família deixa transparecer o significado do apoio, em especial afetivo, dos familiares e amigos.

“A família de meu marido às vezes querem dar apoio financeiro, mas eu não quero esse tipo de apoio. Eu quero apoio afetivo, porque saio daqui tão carregada, o ambiente aqui é tão pesado. Disse para meu marido na semana quando saímos daqui, vamos passar na minha sogra para conversar um pouco” (F2).

“Tenho irmãos e até tios que estão me dando apoio, graças a Deus. Então o que eles estão fazendo por mim lá só eu sei. A gente está pensando neles lá e eles estão pensando o que está acontecendo aqui” (F5).

“As minhas vizinhas também procuram ajudar, bom é que nem família, porque ajuda a gente” (F1).

Os hábitos da família são alterados com a doença, seu mundo fica mais limitado. Os contatos com os familiares passam a ser restritos à sua casa, diminuindo a circulação e o seu relacionamento com os demais:

“O Roberto só tem dois anos e meio, tem um primo que é filho de meu irmão, é só 18 dias mais velho. Então para ele é difícil ficar longe dele, meu Deus, tinha que ficar dias e dias juntos” (F5).

“Camila tem paixão pelos primos, o meu sobrinho que a minha mãe cria passa quase todo dia na minha casa, então ela brinca com ele” (F1).

“Eu não tenho familiares que possam ajudar-me quando estou aqui, assim tudo fica mais difícil. Se eu tivesse um familiar aqui facilitaria bastante” (F4).

O LUGAR DA CRIANÇA

A família traduz sua percepção do modo de ser da criança ao narrar a sua trajetória com o filho doente. O lugar da criança no mundo da família é demarcado, revelando a dinâmica relacional, os valores, a interação afetiva, desenha o perfil da criança antes e depois da doença.

A criança, como ser-no-mundo, constrói sua imagem corporal a partir do nascimento e vai transformando-se ao longo da trajetória existencial. O corpo está sujeito a limitações e é vulnerável aos agravos físicos e emocionais (Gonçalves, 1994). Este processo inicia-se na comunidade familiar, a socialização primária acontece com a absorção dos ensinamentos da cultura e com a formação da estrutura básica da personalidade e da identidade (Gomes, 1994). É através da imagem corporal que o ser relaciona-se com o mundo, delimitando e definindo o seu campo perceptivo. É esta imagem que mostra sua atitude frente ao mundo. No sentido ontológico a imagem corporal é “*como o ‘corpo próprio’, como a expressão da unidade corpo-espírito e da relação do homem com o mundo*” (Gonçalves, 1994, p. 111). É na imagem corporal que a doença revela-se, modificando a existência do ser-no-mundo.

A comunidade familiar construída com base no amor e na solidariedade, adapta-se às novas circunstâncias, supera os conflitos, dificuldades e tensões gerados pela doença, auxiliando a criança a enfrentar este episódio de sua existência (Guimarães, 1994).

A Imagem da Criança Antes da Doença

A criança manifesta-se como energia, como vida, é o futuro em possibilidades. Ao envolver-se e apropriar-se do mundo, desenvolve-se e torna-se pessoa (Bronfenbrenner, 1996) Na construção do ser a estruturação do eu ocorre através das aquisições cognitivas e afetivas. Porquanto, a afetividade é fundamental neste processo, dividida em três fases: a primeira caracteriza-se pela conquista do eu corporal - período impulsivo-emocional, sensório-motor e projetivo; a segunda refere-se à tomada de consciência de si mesma, apropriação do eu psíquico - percebe-se como personalidade diferenciada, a sua autonomia é afirmada -; a terceira é a conquista do eu e corre com o ingresso na puberdade e adolescência (Nunes, 1995). O ambiente tem papel de destaque neste processo, é o local onde o ser relaciona-se face a face, onde as forças motivacionais são geradas, onde os vínculos afetivos duradouros são estabelecidos, inicialmente na família, ampliando-se a partir da socialização. O desenvolvimento do ser é *“facilitado pela interação com pessoas que ocupam uma variedade de papéis, como também pela participação num repertório de papel cada vez mais amplo”* (Bronfenbrenner, 1996, p. 83).

Na relação com o outro, revelam os conteúdos vivenciais, suas percepções de mundo, imaginação, fantasias e irrealidade. Ao interagir com a criança, a família percebe o seu mundo interno e retrata, consciente ou inconscientemente, os traços de sua etapa evolutiva. Pontua com muita emoção suas características, enfatizando suas habilidades, aptidões e sentimentos, mostrando suas ações e reações como ser saudável.

“Ela era a coisa mais linda, era de uma saúde imensa, esperta, brincava muito, ria, dançava, tirava foto, adorava tirar foto. E daí ela mudou, ela é muito de guardar as coisas para ela” (F1).

“Ela era uma criança dócil, o apelido dela é anjinho. É legal que todo mundo a chame de anjinho, pois continua o mesmo anjinho, não se revoltou” (F1).

A relação da criança com o outro e o papel que desempenha no mundo da família é narrado com destaque.

“Ele se dava bem com os amiguinhos, ia bem na escola, todos gostavam dele. Ele é muito afetivo, era bonzinho, bem calminho, adulava, agradava a gente” (F3).

“Ele desenha muito bem, não é por ser meu filho, mas ele é uma criança excepcional. Eu estava com o nenê pequeno e o Tiago ia no banco, fazia o serviço de banco, sinto falta da sua ajuda” (F2).

“Ele é uma criança dada, se dá com todo mundo, tem muitos amigos, em vez dele procurar os amigos, os amigos é que o procuram” (F2):

A Imagem da Criança com a Doença

O desenvolvimento da criança sofre uma ruptura, seu fluxo modifica-se com a presença da doença. A dor física, o sofrimento, a depressão, a revolta e a vontade de viver são fatores incorporados à sua existência. A família expressa sua compreensão desta nova realidade vivida pelo filho e descreve os aspectos que alteram seu modo de ser a partir da doença e o significado desta alteração.

Por sua vez, a criança doente, mesmo muito pequena, percebe a fragilidade da sua vida, as alterações de sua corporeidade e as limitações que passa a viver. A família identifica os sentimentos expressos pela criança e compartilha com ela o sofrimento.

“Camila fica sofrendo sozinha e não reparte as coisas com a gente. Ela nunca reclamou, nunca disse: ‘mãe eu não quero ir para o hospital’ ou ‘eu não quero aquilo’. Acho que ela aceitou bem tudo isso” (F1).

“Eu noto Fernando apreensivo, ele tem todo o direito de ficar assim, pois ele é o doente. Ele entende tudo, sabe tudo” (F2).

“Ela é sempre sozinha, já notei que as outras crianças também são, cada uma fica na sua” (F1).

A depressão é outro elemento observado pela família. A criança expressa uma profunda tristeza ao reconhecer, conscientemente ou intuitivamente, sua condição de estar doente e as implicações deste fato ao viver o dia-a-dia do tratamento.

“Ele ficou triste, acho por não poder fazer o que fazia antes, por ter um pouco de revolta. Uma vez ele veio para o hospital com uma depressão horrível, ver teu filho assim é triste” (F2).

“No começo, ele se chocava, entrava em depressão, nos abraçávamos e passávamos só chorando. Sempre digo para ele que é esta a nossa realidade, durante um ano, enquanto tiveres nesse tratamento é essa a nossa realidade, nós não podemos fugir disso” (F2).

Ao manifestar a sua revolta, a criança explicita sua insatisfação com a situação que está experienciando e com a fragilidade de sua vida e as limitações que este fato lhe impõe.

“Ele, às vezes, se revolta. Diz: ‘por que tem que acontecer isso comigo?’” (F2).

A vontade de viver é revelada pela criança de várias formas na sua relação com o mundo. A percepção do outro e da inter-subjetividade não é problema para a criança, afirma Merleau-Ponty (1994), pois vive no mundo que pensa ser automaticamente acessível aos seres que dele participam. Esta maneira de perceber a vida, o otimismo e a intuição da criança são fatores bastante úteis no processo de cura, pois para a maioria delas o câncer é uma doença como as outras, vista como um fato temporário.

“Fiquei apavorada de ver ela explicando onde morava e dizia: ‘faço quimioterapia e por isso estou sem cabelo, mas quando terminar, meu cabelo vai voltar’” (F1).

“As crianças mexiam com ela, ‘aí carequinha’, e ela dizia: ‘seu guri bobo, não sabe que é quimioterapia, eu tenho problema de tumor’. Ela explicava e toda hora explicando” (F1).

“A Camila é mais forte, tem uma força incrível, a gente sente aquela força nela” (F1).

A criança orientada sobre o que está acontecendo e que tem autonomia para decidir sobre pequenas coisas de sua terapêutica, participa mais ativamente do seu cuidado (Simonton, 1990). O desejo de curar-se dá à criança uma força sem limites.

“Ela é bem madura, parece que tem espírito de adulto, tudo ela entende, é uma cabecinha avançada para a idade dela. Ela participa do tratamento. Diz que não quer, mas sempre é assim, chora um pouquinho, mas na hora de fazer, fica quietinha, aceita numa boa” (F1).

“Ela gosta de saber tudo, ela não gosta que eu esconda nada, tudo quer saber” (F1).

“Ela gosta de saber e eu não gosto de esconder, pior é que ela é consciente, na cabecinha dela entende assim do jeito dela, ela é consciente daquilo que tem, daquilo que está vivendo” (F1).

Reação da criança

A família destaca mudanças de comportamento identificadas na criança, como a agressividade. Também faz referência à aproximação dos integrantes da família como resultante da situação delicada vivida pela criança. Descreve a reação agressiva da criança detectada a partir da doença, consequência do estresse que está experienciando.

“Eu estranhei muito, ele ficou irado até com a maninha. Ele está pior, qualquer coisinha ele se incomoda, até queria morder, vejo que é a doença, antes ele era querido, que nossa! Todos queriam bem” (F3).

Os laços da criança com a família se estreitam pelo cuidado que a doença exige e pela própria necessidade da criança de sentir-se protegida. A família revela o significado, para si e para a criança, de estabelecer uma relação onde os vínculos afetivos são reforçados e a segurança e o apoio são elementos básicos no convívio cotidiano.

“Eu converso com o Fernando tudo o que sinto, choro, digo o porquê que estou triste, que tenho medo que a doença volte, que ele não se cure. A gente nunca escondeu nada um do outro, nem dá para esconder” (F2).

“O Roberto está muito apegado, não saio de casa nem para ir ao clube, em nenhum lugar, pois quando chego em casa não posso sair mais. O piá não me larga mais” (F5).

“Agora ele se apegou mais ainda a mim, por todo esse drama. Em casa também dorme agarradinho comigo, talvez intimamente precisa de segurança” (F5).

Transformações no seu Mundo da Vida

A família expressa sua percepção e seus sentimentos frente às modificações constatadas na vida da criança. Retrata as alterações na sua rotina, sua relação com os amigos e colegas e salienta a importância do apoio, como fonte de motivação e perspectiva de futuro para ela.

A criança vive situações traumáticas que limitam seu espaço de ação e exigem dela rotinas diferentes no convívio cotidiano do hospital. Estas alterações de vida são responsáveis pelas suas aflições e tristezas.

“Ela está em tratamento há dois anos e sua vida modificou muito, pois ela era muito caseira e agora fica o tempo todo fora” (F1).

“Para a Camila é um golpe, quando ela está com as plaquetas baixas, com as defesas baixas, não deixo ficar em ambientes com gente demais” (F1).

As relações da criança com o outro são essenciais à sua afirmação como ser-no-mundo. Os elementos básicos desta relação são a aceitação e o reconhecimento do outro. Durante o processo terapêutico a criança encontra-se restrita a determinadas pessoas e ambiente ou privada do convívio com o outro. Entretanto, a solicitude dos amigos minimiza estes aspectos limitantes do tratamento, servindo de estímulo para manter, dentro do possível, uma vida normal.

“No colégio tivemos que explicar que ele tinha câncer, porque às vezes tinha que ir de máscara e ele tinha medo do preconceito dos amigos”(F2).

“Nos finais de semana a minha casa fica cheia. Eles sabem que o Fernando está com as defesas baixas e não pode sair, tem que usar máscara, eles mesmo se cuidam. No colégio os amiguinhos mesmo se cuidam” (F2).

A família mostra-se sensível à situação do filho. O cuidar da família confirma o enfoque existencial de Heidegger (1981): cuidar é voltar-se à existência do outro, é conceder-lhe liberdade e transparência, sendo a consideração e a paciência atitudes essenciais nesta relação.

“A gente procura não deixá-lo muito tempo sozinho. Ele está sempre com os amiguinhos. Às vezes, quando vejo que os amigos não vêm por alguma coisa, vou procurar, converso, digo que é a hora que o Fernando mais precisa deles. Saímos com ele, eu e meu marido conversamos bastante com ele, mas a preocupação dele é dele” (F2).

ADAPTAÇÃO DA CRIANÇA AO UNIVERSO HOSPITALAR

A família descreve a inserção da criança no hospital e como este mundo novo é desbravado por eles. As reações e os sentimentos da criança são identificados, a presença dos pais é destacada como básica no cuidado do filho. Manifesta, também, sua percepção sobre o cuidado prestado pela equipe de saúde à criança.

A adaptação ao hospital varia entre as crianças. Suas reações dependem das experiências anteriores e como a família enfrenta e conduz esta situação.

O convívio no mundo do hospital produz na criança uma cadeia de emoções e condutas, tornando-se mais vulnerável e sensível, propiciando revelar seus desejos e sentimentos aos pais.

“Ela brinca mais em casa. Ela sente falta é dos brinquedos dela. Ontem, ela me disse: ‘mãe quando for para casa, vou brincar com os meus brinquedos, e não vou mais voltar aqui’. Ela ficou muito tempo fora, nunca tinha ficado tanto tempo, dois meses” (F1).

“Aqui ela fica mais teimosa, aqui eles dão muita canja. Eu falo vamos tomar banho ela enche os olhos de lágrimas, é um pouquinho de dengo” (F1).

A criança sente-se insegura ao ingressar em ambiente desconhecido, com pessoas vestidas de branco, com olhar apreensivo, preocupadas em manter sua vida, por vezes executando ações que, sob seu ponto de vista, são punitivas. Tem dificuldade de lidar com esta nova dinâmica, percebendo-a como ameaça à sua integridade. O impacto é maior para as crianças pequenas.

“Ela estranhou, sentiu-se com medo, estava acostumada com Santa Maria e de repente mudou de rumo, mudou de tipo de ambiente, é bem diferente de lá. Mas ficou feliz por ter a salinha de recreação, ela adora, por ela ficava só lá” (F1).

“Ele bastou mudar de quarto chorou a noite inteira que queria voltar para o quarto dele. Dizia: ‘quero o meu pai’, mas eu estava aqui. Ele agarrado a mim sente-se seguro” (F5).

Um aspecto que auxilia no processo de adaptação são os recursos oferecidos pelo hospital: uma equipe receptiva, ambiente agradável e acolhedor como a sala de recreação rica em estímulos. Para a criança, a recreação significa um oásis no meio de um mundo cheio de aparelhos e equipamentos sofisticados, com procedimentos que causam dor e sofrimento. Ali reencontra o prazer, a alegria do lúdico.

“Ela se adaptou bem, porque tem muitas coisas para se distrair. Essa é a grande vantagem desse hospital. Tem a recreação que distrai bastante as crianças. A gente não se sente num hospital, aqui é bem diferente” (F4).

Ao brincar a criança rompe com o mundo da doença, transforma-se, revela suas fantasias e todo o seu frescor. A atividade lúdica é uma expressão do ser infantil, traduz a espontaneidade, liberdade e criação. O brinquedo, além da satisfação dos desejos, atua como elemento de domínio sobre a realidade frustrante. “*O jogo transforma a angústia da criança normal em prazer*” (Lebovici e Diatkine, 1988, p. 50).

“Ela sempre foi uma pessoa difícil de se comunicar, mas agora está bem mais. Quando vem alguém que conversa com ela se liga muito a ela, então começa a se soltar” (F4).

“Mônica, ontem na recreação, brincou muito com a recreacionista. Aquele dia ela ficou dançando, não falava, mas a gente via que estava feliz, ela ria, ela pulou, ficou superalegre. Se brincar bastante ela reage” (F4).

Presença dos Pais

A família, fonte de afeto e segurança para a criança, atua como mediador e facilitador na sua adaptação ao hospital. Para a família, estar presente é básico no cuidado do filho, pois é o seu suporte afetivo e conhece, na intimidade, o seu modo de ser.

O ficar junto do filho é importante para a criança e à família. Facilita a sua adaptação, é uma maneira de diminuir o estresse de ambos.

“Ficar junto com o filho na unidade é importante. Eu fico com Camila e ela nunca mais ficou longe de mim. A minha vida foi dedicada a minha filha, nem imagino ficar longe dela” (F1).

“Tudo que ela vai fazer tenho que estar junto, se ela não me vê, começa: ‘e a mãe, e a mãe’. Tenho que estar ali. A mãe é o suporte” (F1).

A presença dos pais significa proteção à criança, é o seu referencial neste universo desconhecido, responsável por amainar as situações difíceis que tem de vivenciar.

“Ele está necessitando de mais segurança. A segurança é muito importante, ele tem que fazer uma ponte comigo, se não estiver agarrado na minha mão, não se sente seguro” (F5).

A família reconhece a infra-estrutura oferecida pelo hospital. É um aspecto que favorece a sua permanência junto à criança. A sala dos pais destina-se ao descanso, alimentação e higiene da família. A utilização do banheiro, entretanto, é o ponto vulnerável deste local, gerando algumas dificuldades devido ao grande número de usuários.

“A sala dos pais é excelente, só que deveria ter um anúncio grande ali, dando limite para o horário de banho. Se o chuveiro fosse separado do vaso já seria suficiente” (F5).

Como a Família Percebe a Equipe

O cuidado desenvolvido pela equipe de saúde é observado pela família, principalmente quanto às atitudes relacionadas à segurança e à atenção dispensadas à criança. A competência e o envolvimento da equipe de saúde no cuidado da criança geram segurança e confiança na família.

“Eu confio muito nos médicos, tenho muita confiança, sei que eles estão se dedicando bastante, dão muita atenção para a gente, na hora que a gente precisa. A gente sente o interesse que eles têm para curar ela” (F4).

A família também reconhece a capacitação técnica da equipe, os recursos disponíveis no hospital e, principalmente a valorização da criança e da família.

“A gente ficou um ano e sete meses lá em Santa Maria, nunca vi um atendimento como esse. É maravilhoso, nunca tive um atendimento como estou tendo aqui. Adorei, é uma coisa maravilhosa, explicam o que eu devo fazer, estou feliz com o pessoal daqui” (F1).

“Está sendo maravilhoso apesar de tudo que a gente passa. Já pensou se a gente não tivesse um lugar como este para ter um pouquinho de esperança, então a gente agradece a Deus. A gente vê tantas pessoas morrendo nas portas dos hospitais sem ser atendido. A gente está no céu aberto, apesar de tudo” (F2).

As informações sobre a doença e o tratamento do filho aparecem nos depoimentos das famílias. Mostram interesse em conhecer tudo sobre o tratamento e suas reações. Manifestam insatisfação ao perceber falta de presteza nas informações ou valorização de suas preocupações e angústias acerca do andamento da doença e conseqüências da terapêutica.

“Quanto aos médicos não tenho queixas deles, muitas vezes eles se esquecem de falar com a gente. Acho bom que eles falem com a gente, por exemplo,

cheguem e dizem: ‘o problema é assim tal, o diagnóstico, tá bom, vamos ver os exames’. Às vezes esperam a gente ficar preocupado” (F5).

O mundo da família como o mundo do hospital são manifestados sob os mais variados matizes, as características antológicas do ser-no-mundo, o *Dasein* - movimento de transcendência que ultrapassa a existência bruta em direção à existência inteligível (Verneaux, 1968). A família revela, na relação com o outro, sua maneira de sentir, pensar e agir. É na leitura da vida cotidiana do hospital que emergem as significações e ter um filho com câncer. Neste cotidiano desvela-se a complexidade de cada integrante da família que assume uma multiplicidade de papéis, os quais são impregnados de sua identidade, personalidade, um mundo de sonhos e fantasmas (Morin, 1997).

A família relaciona-se com a criança de forma envolvente e significativa, caracterizando a solicitude ou cuidados descritos por Heidegger (1981), tendo a consideração e a paciência como elementos básicos de sua constituição.

O afeto e a responsabilidade são aspectos que norteiam sua ação de cuidar, correspondendo, segundo o enfoque de Heidegger (1981), ao cuidado que possibilita ao outro assumir seus próprios caminhos, apesar das limitações causadas pela doença. Entretanto, há momentos que a família precisa ser cuidada para adquirir coragem e forças para continuar sua caminhada com o filho doente.

A responsabilidade com o outro emerge de forma expressiva no mundo da família, que não mede esforços para possibilitar ao filho doente uma melhor qualidade de vida, uma esperança de futuro. A preocupação com o cuidado dos outros filhos é outro elemento explicitado. Sua responsabilidade tenta minimizar os traumas e as conseqüências da desorganização que a família enfrenta com a doença. Tem consciência de que neste momento existencial há uma assimetria no cuidado dos filhos e por isso também sofre. A responsabilidade faz parte da natureza humana. Segundo Levinas (1982, p. 92).

“A minha responsabilidade não cessa, ninguém pode substituir-me. De fato, trata-se de afirmar a própria identidade do eu humano a partir da responsabilidade, isto é, a partir da

posição ou deposição do eu soberano na consciência de si, deposição que é, precisamente a sua responsabilidade por outrem”.

A família está investida desta responsabilidade no cuidado do filho, abdica de sua própria vida para assumir junto com o filho a dimensão existencial da doença. Ao vivenciar a doença, toma para si a responsabilidade de preservar e/ou manter a vida da criança. Neste processo surge a culpa como um sentimento bastante expressivo, mobilizando muitas emoções e ações. Confirma a frase de Dostoievsk citada por Levinas (1982, p. 90), ao referir que *“somos todos culpados de tudo e de todos perante todos, e eu mais que os outros”*.

A atitude da família aponta para a existência autêntica referida por Heidegger (1981). A doença do filho gera sentimento de angústia, e surge a reflexão sobre a morte que, segundo Heidegger, está integrada ao ser do homem como potencialidade permanente (Verneaux, 1968). A existência humana é um constante construir e reconstruir, entretanto a finitude é uma contingência humana. Este pensamento é reforçado pelo Lama Thubten Yeshe (1979, p. 33) ao dizer:

*“... todos os fenômenos do mundo sensível
existem como uma nuvem
se há um encontro ou um contato
há naturalmente mudança,
separação
e desaparecimento”.*

A família experiencia uma situação traumática com a doença e a possibilidade da perda do filho, pois para eles a ordem natural de todo ser é nascer, crescer, envelhecer e morrer, nunca pensam na possibilidade de os filhos morrerem antes deles. O filho é uma construção dos pais, depositam nele o seu afeto, seus sonhos, seus investimentos; a morte representa uma frustração, um sonho interrompido. O significado da paternidade é descrita por Levinas (1982, p. 62).

*“O fato de ver as possibilidades do outro como as minhas
próprias possibilidades, de poder sair do fechamento da minha*

identidade e do que me foi concedido para algo que não me foi concedido e que, apesar de tudo, é meu - eis a paternidade”.

A família, apesar do sofrimento, assume a finitude, solidariza-se com o filho e busca alternativas para enfrentar esta facticidade existencial, entretanto precisa da solicitude da equipe de saúde, dos familiares e dos amigos.

● MUNDO DA CRIANÇA*

A experiência do ser humano, nos primeiros anos de sua vida, tem significado especial para seu crescimento e desenvolvimento futuro. O mundo vivido pela criança, nesta fase, está circunscrito nos limites da família, sua mediadora com a realidade externa.

A doença provoca uma ruptura no mundo da criança e desarticula a organização familiar. Abre-se um mundo novo, onde o sofrimento e o estresse são a tônica de seus movimentos internos e externos. A criança precisa da mediação da família nesta nova e conflitante realidade.

O mundo da criança altera-se. O corpo, seu referencial no mundo sofre transformações, a imagem corporal modifica-se, a criança sente medo da reação dos outros, teme a rejeição, mantém-se, muitas vezes, isolada ao perceber-se diferente das crianças sadias.

A experiência neste mundo novo produz um amadurecimento precoce na criança. Ao compreender o significado da doença, luta para preservar sua existência, manifestando força e coragem sem limites. O seu olhar, entretanto, é distante e triste, revelando incertezas e inseguranças com a descontinuidade da sua vida ou suas possibilidades futuras.

A singularidade da criança, como ser doente no mundo, desvela-se ao compartilhar seu vivido, fazendo uma leitura compreensiva da sua expressão corporal, gestual e verbal.

* No mundo do hospital utiliza-se os recursos dos depoimentos, filmagem e predominantemente da observação para conhecer a criança relacionando-se e interagindo neste mundo.

EM CASA

A casa é o universo da família; para a criança, um porto seguro, local onde tem amor e aceitação incondicional.

A criança doente incorpora à sua existência outros elementos, percebe a vida sob nova ótica e, dependendo da fase evolutiva, tem consciência parcial da sua situação, embora perceba, desde a mais tenra idade, através da sensibilidade, as atitudes, reações e o ambiente que a circunda. É importante para a criança saber que os seus pais se preocupam com o seu bem estar e que amor e cuidados estão à sua disposição.

AUTOPERCEPÇÃO

A criança revela, na sua fala, o significado de viver a limitação existencial da doença. Avalia, de maneira simples, porém objetiva, alguns aspectos alterados da sua vida, pontuando as atividades preferidas que já não faz. Mostra-se como um ser autêntico que assume sua doença, apesar de sua pouca idade.

“Antes, eu podia estar sempre na rua, jogar bola, andar de patins, ir para o lugar que quisesse, ir para o centro sozinho e agora não posso mais fazer tudo o que quero” (Cr1-M).

“Eu gosto de andar de bicicleta, conversar com meus amigos e minha irmã, brincar com meu irmãozinho, jogar vídeo game, de desenhar e estudar, fazer os meus temas e também de ficar em casa. A casa é diferente do hospital, ih! meu Deus” (Cr1-M).

“As aulas, eu não posso ir em tudo, todo o dia, quando venho para o hospital tenho que faltar às aulas e também às de flauta e italiano” (Cr1-M).

FAMILIARES, AMIGOS E COLEGAS

O suporte afetivo e o apoio dos familiares, amigos e colegas, têm significado especial no processo de cura da criança com câncer. Eles a auxiliam a enfrentar as

dificuldades geradas pela doença, a prosseguir o tratamento e estimulam a participar das atividades que são importantes para ela. O significado da relação com o outro, descrito por Heidegger (1993) é um fator essencial para o ser doente.

Os pais são para as crianças as pessoas mais importantes. Sentem-se protegidas ao perceber que eles estão preocupados em garantir sua vida. A criança identifica este fato nas atitudes dos pais, como por exemplo, a procura de recursos para combater a doença, a presteza no seu cuidado, o controle rigoroso dos sinais e sintomas apresentados durante o tratamento. A criança percebe, na relação com os pais, sua responsabilidade e preocupação com a sua existência.

“A mãe me dá uma força bárbara. Quando eu começo a ficar com pico de febre alta, ela já diz : ‘vamos arrumar as bolsas para ir para o hospital’. Isso é bom. Meu pai já ficou brabo quando ela disse vamos para o hospital. Tem que vir, não adianta, a gente não pode fazer nada” (Cr1-M).

O câncer é uma enfermidade longa, sendo importante o contato físico e o carinho da família. Nesta relação a preocupação e a solicitude são aspectos significativos na vivência da criança.

“Tenho uma prima que vinha no começo conosco para cá. Mas parou porque a gente ia gastar muito. E antes o pai tinha medo de vir de carro, tinha medo de se perder, mas agora não tem mais, já passou, agora ele já conhece. Ele não sabia o caminho direito” (Cr1-M).

“Eu tenho ido, quase todas as tardes, na casa da prima, ela tem duas filhas da mesma idade que eu” (Cr1-M).

O apoio da família é fundamental no cuidado da criança doente. Quando a criança percebe sua ausência mostra insatisfação. Esta atitude denota o significado do cuidado para o ser-no-mundo, reforçando o pensamento de Heidegger (1993) de que o cuidado faz parte da natureza humana.

“O meu avô quase não aparece lá, estes dias ele esteve lá. Eu só tenho ele de avô, porque a minha avó morreu” (Cr1-M).

“O meu avô ele não é legal; a madrasta da minha mãe não é legal para minha mãe e minha tia, que são filhas mesmo dele, ele não dá nada, mas para as filhas dela ele dá tudo” (Cr1-M).

“Tenho uns tios que são bons, outros não. Tem umas tias, por parte do meu pai, que falam muito por trás da minha mãe. Toda vez que a gente vem a Porto Alegre, vai lá, aí elas começam para minha mãe: ‘como tu tá gorda’” (Cr1-M).

A criança é suscetível às influências do seu grupo ou amigos. Seu comportamento é, de certa forma, ditado pelo seu desejo de ser aceita pelo grupo. Para a criança com câncer, sobretudo para os pré-adolescentes e adolescentes é bastante difícil o fato de sentir-se doente e diferente (Simonton, 1990). Para os adolescentes, os obstáculos para superar a crise são maiores pois, paralelamente à doença, defrontam-se com as alterações próprias deste período de desenvolvimento. Precisam dominar o corpo e controlar os impulsos e a independência (Lewis, 1973).

A relação com os amigos e colegas representa a vida, o retorno ao mundo anterior. Conviver com eles é fonte de energia e estímulo para prosseguir o tratamento e ter esperança no futuro. A relação com o outro é condição para sentir-se no mundo.

“Os meus amigos tentam conversar, brincar comigo, me apóiam para eu ir à aula, eles dizem para não ter vergonha, que tenho que ir à aula. Este bimestre eu não tenho nota em nada, porque não fiz nenhuma prova, agora vou ter que recuperar isso” (Cr1-M).

“Os meus amigos são superlegais. Eu vou na casa deles. Eu não queria mais ir para a escola quando comecei o tratamento, aí os meus colegas começaram a ir lá em casa dizendo que eu tinha que ir, que não devia me importar com o que os outros pensam. Aí comecei a ir de novo” (Cr1-M).

A interação com o outro nas atividades sociais de grupo significa recuperar os aspectos sadios de sua existência, em especial para o adolescente, porque é fundamental sentir-se parte do grupo.

“Eu tenho ido a algumas festinhas com os meus amigos. Na última voltei às 3 horas da manhã, estava muito boa, tinha muitas meninas. Vai ter outra na quarta-feira, se eu tiver bem eu irei. Pedi para o pai voltar para casa, mesmo se a quimo terminar tarde, ele me disse se for muito tarde é melhor voltarmos de manhã cedo” (Cr1-M).

O FANTASMA DA DOENÇA

O câncer é uma vivência delicada e emocional, agravada quando a vítima é a criança. A evolução da doença e as reações do tratamento são preocupações explicitadas pela criança, percebendo que sua existência está sob ameaça.

“Quando estou com as defesas baixas eu tenho que ir para a aula de máscara, porque é muita gente dentro da sala, tenho de ficar de máscara na sala de aula. Quando as defesas estão baixas, também tenho que usar máscara em casa. Nos primeiros dias que fui para aula de máscara me incomodava; depois, acostumei” (Cr1-M).

“Eu tinha me operado em Caxias e tinha feito radioterapia. Mandaram-me para cá para evitar, porque pode ter uma metástase ali” (Cr1-M).

O enfrentamento da facticidade da doença pela criança ainda muito jovem, provoca um abalo na percepção da corporeidade biológica e principalmente na simbólica.

A ansiedade e temores são outras reações observadas nas crianças após a crise aguda, provocando alteração de comportamento.

“Patrícia só come após alguém experimentar o alimento. Está com mania de perseguição, desde que ficou doente” (E2).

NO HOSPITAL

O ingresso no mundo do hospital é sinônimo de sofrimento e dor, mas também simboliza a possibilidade de cura, de retorno à vida normal. O significado de preservar a vida, no seu sentido mais profundo, é revelado no mundo do hospital. O hospital é uma realidade distinta do mundo da família, ali compartilha a doença, o tratamento, os sucessos e insucessos com outras famílias e com a equipe de saúde. É o local dos medos, incertezas e esperança nas possibilidades futuras do ser doente. As reações e o enfrentamento da criança dependem muito da abordagem da família.

Se a família construir um ambiente propício à cura, estimula a criança a aprender novas formas de ser no mundo, a aceitar seus sentimentos e lidar de maneira mais positiva com os problemas decorrentes da doença (Simonton, 1990).

ENFRENTANDO O MUNDO DO HOSPITAL

O primeiro contato com o hospital é doloroso e difícil. Neste período, a criança é mais agressiva ao manifestar suas preocupações e ansiedades, mas adapta-se lentamente ao cotidiano deste novo mundo, assimilando-o e incorporando-o à sua existência, revelando-se novamente como ser autêntico. O tratamento exige períodos de hospitalização prolongados e nas eventuais complicações e, com o passar do tempo, amplia sua participação e colaboração. A criança conhece todas as etapas do tratamento, aprende a identificar sinais, sintomas e reações que apresenta após a quimioterapia e, na fase de manutenção, por vezes, não tem desejo de voltar.

“Quando eu tenho que vir eu fico assim..., encaro, vou ter que vir, tem que vir, não adianta fazer nada. Quando chego no hospital fico meio sem vontade, mas depois passa” (Cr1-M).

Geralmente a criança relaciona-se bem com os integrantes do mundo do hospital. Revela maior proximidade com os profissionais ligados diretamente ao seu cuidado, onde a relação é mais envolvente com aqueles que são mais constantes na unidade.

“Aqui, no hospital, me relaciono com todo mundo, sou mais amigo das enfermeiras, as tias da recreação, a doutora também, e o doutor” (Cr1-M).

A criança, ao afastar-se do universo familiar, sente-se insegura e os seus medos tornam-se presentes, apesar de já ter experiência com o tratamento.

A saudade da casa, da família e dos amigos é outro sentimento expresso de diferentes maneiras pela criança.

“Fernando, quando chega no hospital para fazer quimo, sempre fica assim, nada lhe agrada” (PE).

“Roberto, depois de dois dias que havia chegado no hospital, quando falava dos irmãos começava a chorar, foi o primeiro momento que exteriorizou seu sentimentos, ele estava com saudades” (F5).

TRATAMENTO

O tratamento do câncer é longo, com grande desgaste emocional e físico, requer persistência e esperança da criança e da família. É importante a família adotar estratégias que auxiliem a diminuir o estresse e dar segurança à criança, como reunir informações sobre a doença e tratamento, assumindo uma posição frente ao câncer e estabelecer ações práticas relativas ao seu cuidado. A família passa a ser uma equipe que aprende a cuidar de si e administrar o estresse da doença (Simonton, 1990).

Quando a criança é informada sobre a sua doença, sente-se respeitada e com autonomia. Essa atitude incentiva a sua participação no tratamento e no autocuidado e mostra-se mais tranqüila ao saber contra o quê está lutando. A criança expressa o seu conhecimento sobre o tratamento e suas conseqüências.

“Eu volto daqui a duas ou três semanas. Ainda vou ficar vindo aqui até março” (Cr1-M).

“Eu fiquei 38 dias hospitalizado, porque tive uma infecção, se tudo der certo irei para casa amanhã e voltarei na terça-feira que vem para fazer exames. Tenho que me cuidar para não pegar outra infecção porque com a quimo vai baixar as defesas” (Cr9-M).

“Quando eu fui para casa na outra vez aumentei cinco quilos, porque a comida da mãe é muito gostosa, só de lembrar dá vontade de comer” (Cr9-M).

“Eles me judiaram muito e tenho que repetir o exame amanhã, eles vão me dar mais cheirinho para eu não sentir nada” (Cr5-M).

As crianças reagem às mudanças provocadas pela doença e, freqüentemente, potencializam indisposição e alteração de humor ao apresentar náuseas, vômito, falta

de apetite. Apatia, diminuição das defesas e vulnerabilidade às infecções são outros sintomas observados na criança. A sua rotina modifica-se, deixa de fazer as atividades costumeiras com o seu grupo, a sua mobilização no mundo torna-se limitada. As crianças são submetidas a muitos procedimentos, mas a quimioterapia é o maior “inimigo” em consequência dos efeitos colaterais.

“Uns três dias depois da quimo, daí que eu estou com a garganta doendo e não consigo comer direito, não sinto o gosto dos alimentos, só um gosto diferente e fico de meia em meia hora escovando os dentes, fazendo bochecho. Quimo, não tem o que tire” (Cr1-M).

“Depois da quimio sempre me dá uma reação, aquelas náuseas, quando estou em casa já começa a dor de garganta, fica uns três dias e parece que estou com a boca cheia de remédio, isso incomoda, é ruim” (CR1-M).

“Dói a barriga, dói um monte de coisas. O doutor me disse que quando acabar o tratamento não vou mais fazer a quimo, daí não tem mais nada, vai ficar bom” (Cr1-M).

O tratamento impõe limitações, modificando hábitos. O hábito alimentar, por exemplo, é repleto de restrições, desde a maneira de preparar até a forma de ingerir alimentos e líquidos. O seu mundo da vida transforma-se radicalmente, entretanto procura adaptar-se:

“Não posso comer tudo que quero, por exemplo, não posso comer ketchup, maionese, essas coisas, não posso comer cachorro-quente, xis, sabe todas essas coisas. Só sucos e água fervida. É ruim” (Cr1-M).

“Eu só tomo refrigerante de latinha, mas se sobrar não posso beber, só se for na hora. Só que evito” (Cr1-M).

TRANSFORMAÇÕES FÍSICAS, EMOCIONAIS E SOCIAIS

A doença é uma situação traumática para o ser-no-mundo. As modificações do corpo repercutem na sua existência, porque o corpo constitui sua presença no mundo perante os outros, significa o ser encarnado convivendo com o outro (Vasconi, 1994).

O sentir do homem é manifestado pelo seu corpo, Merleau-Ponty (1994, p. 315) afirma que *"o corpo é a textura comum de todos os objetos e é, pelo menos em relação ao mundo percebido, o instrumento geral de minha 'compreensão'"*.

A percepção da criança doente altera-se em consequência das modificações que vivencia em relação à sua estrutura física, emocional e social. É através do corpo, *"objeto sensível a todos os outros, que ressoa para todos os sons, vibra para todas as cores, e que fornece às palavras a sua significação"* (Merleau-Ponty, 1994, p. 317).

É através do corpo que podemos *freqüentar* o mundo, *compreendê-lo* e buscar sua *significação*.

Imagem Corporal

A imagem corporal é construída na relação do ser com o outro e através do outro. A imagem de corpo, para Santin (1994, p. 95), *"não se forma mais do confronto entre sujeito e objeto, mas da figura de uma mão que toca outra mão, ou da circunstância de que o corpo é, ao mesmo tempo, vidente e visto"*.

O corpo com a doença manifesta sinais e sintomas percebidos só pelo próprio ser, como a dor. Entretanto, há outras alterações expressas externamente, como queda de cabelos, edema, perda ou aumento excessivo de peso, o qual compartilha com o outro. Estas alterações influenciam o seu comportamento ao relacionar-se com o outro.

As manifestações do tratamento na corporeidade são constatadas no mundo do hospital. A exteriorização da doença, como a queda do cabelo, é uma marca que identifica o paciente com câncer. A queda do cabelo parece ser o mais traumático para a criança. Cabelo é a moldura do rosto, um traço marcante da corporeidade do ser.

"Estou olhando o travesseiro para ver se os cabelos já estão caindo" (Cr9-M).

“Marcelo tem 15 anos está sem cabelos, o rosto marcado está com manchas roxas, o seu olhar é atento e sorri quando se fala com ele” (Obs.).

“Rafael está com a cabecinha raspada, pois está caindo o cabelo. É hora de fazer o teste de glicosúria ele diz: ‘deixa que eu pico’. A técnica de enfermagem preparou a agulha e dá para ele, pica o dedo, até sair sangue, ela pega uma gota de sangue. Mostra-se satisfeito ao realizar o teste” (Obs.).

“Rafael está com a boca machucada e diz: ‘acho que não dá para comer, mas quero um pouco de arroz com feijão, para experimentar” (Obs.).

A busca da identidade corporal vivida por Fernando retrata, de certa forma, a experiência de todas as crianças, em especial a dos pré-adolescentes e adolescentes. O relato de sua trajetória durante o processo da doença desvela a sua realidade corporal como ser doente no mundo.

A corporeidade, para Santin (1994, p. 97), “*caracteriza o especificamente humano da existência do homem*”. E acrescenta que “*a idéia de corporeidade implica uma vinculação, não só com os outros, mas também com o mundo*”.

Fernando é um menino de 14 anos, superativo, gentil, simpático, cativando a todos, fazendo muitos amigos. Ele expressa sua sensibilidade através da música e dos desenhos. Toca flauta doce muito bem e manifesta sua criatividade ao fazer caricaturas.

A família de Fernando tem condições de manter o sustento e o estudo dos filhos. Ele é o mais velho, tendo uma irmã de nove anos e um irmão de dois anos, a relação entre eles é afetiva e amigável.

A família vive o seu cotidiano sem maiores problemas quando Fernando começa a apresentar dores de cabeça. Os pais procuram médicos de diferentes especialidades, mas ninguém faz um diagnóstico definitivo. Muitas hipóteses são levantadas, como problemas emocionais, o uso do roller e da bicicleta porém, nas avaliações, jamais solicitaram exames mais complexos para definir o diagnóstico.

Mas Fernando percebe que está perdendo controle sobre o seu corpo, que algo está acontecendo, sente-se inseguro e com medo. Certa manhã de fevereiro levanta-se caminhando porém, ao meio dia, perde totalmente os movimentos. Os pais,

apavorados, levam Fernando rapidamente ao hospital. Só então o diagnóstico se revela, há um tumor comprimindo a medula, e são informados da urgência cirúrgica para a remoção.

A família também é informada que o tratamento pós-cirúrgico será longo e deverá ser realizado em um hospital especializado, na capital.

O mundo de Fernando se desmorona. Suas suspeitas são confirmadas, seu corpo, seu sinalizador no mundo, é invadido pela doença, restringindo o seu contato com o mundo. O significado de ser-no-mundo com um corpo é descrito por Gonçalves (1994, p. 103) como *“ser vulnerável e estar condicionado às limitações que o corpo nos impõe pela sua fragilidade, por estar aberto a uma infinidade de coisas que ameaçam sua integridade”*.

Fernando passa a enfrentar esta realidade existencial junto com sua família. A família desorganiza-se, seu pai perde o emprego e os problemas somam-se. Seus sonhos e projetos são abalados, tem de deixar as aulas de italiano, de flauta e à escola só vai quando tem condições, não acompanhando seus colegas. O seu mundo modifica-se.

Ao iniciar o tratamento, Fernando se deprime ao enfrentar o mundo do hospital. Depara-se com uma realidade diferente e muito triste, onde está presente o sofrimento físico e emocional, e a finitude é uma companheira constante, gerando muita insegurança e medo.

As reações do tratamento trazem modificações na corporeidade, provocam muita revolta em Fernando. Sente-se nauseado, indisposto e começa a perder os cabelos, dos quais tem orgulho. Ficar careca é para ele uma sensação extremamente desconfortável. Quando está muito triste chora e diz: “por que teve que acontecer comigo?”

A imagem corporal lhe possibilita o seu ingressar no mundo, vivenciar suas representações e auto-representações. O corpo é um veículo de expressão e comunicação. É através da linguagem corporal que o ser exterioriza a sua complexidade interior (Gonçalves, 1994). Fernando, através de seu corpo, transmite seus sentimentos ligados a este momento existencial de ser doente.

A alteração da imagem corporal o deixa muito deprimido. Com frequência menciona a sua careca, diz estar muito feio, não quer ir à escola, nem ver-se no espelho. A perda dos cabelos é muito traumatizante. Ao ver-se nas cenas filmadas nas dependências do hospital, questiono-o se gosta ao ver-se filmado. Ele responde: “médio”. Pergunto-lhe por que? Ele diz: “por causa da careca, fica feio”.

O menino, ao ingressar na adolescência, apresenta transformações físicas e emocionais, as formas do corpo começam a definir-se, as alterações decorrentes da ação hormonal tornam-se evidentes na mudança de voz, no surgimento dos pêlos no rosto e no interesse pelas meninas.

A preocupação com a aparência física é um aspecto fundamental para os adolescentes. Os cabelos longos, a maneira de vestir, a linguagem e os códigos próprios passam a ser característica do grupo. E sentir-se aceito pelo grupo é, na maioria das vezes, ser (parecer) igual ao outro o que, no caso, não mais acontece.

A adolescência é, também, o momento da manifestação de outras facetas da vida. Neste período revelam-se talentos, aptidões, o futuro é sonhado e planejado, o mundo dos sonhos e das conquistas é vivido. É no esplendor desta fase de descobertas que Fernando tem de enfrentar a dor e o sofrimento da doença, com suas limitações físicas, sociais e alterações de ordem afetiva e emocional.

Vivenciar o cotidiano da doença é, para Fernando, um grande sofrimento, pois muitos dos seus planos são involuntariamente adiados para adaptar-se a uma realidade de privações. Precisa reconstruir-se como ser corpóreo no mundo.

Defrontar-se com uma imagem corporal débil, marcada com traços característicos do tratamento quimioterápico, perdendo identidade é, para ele, muito estressante.

O corpo, ao mesmo tempo que constitui a presença do homem no mundo, também está limitado às leis físicas, biológicas e a outros elementos que constituem o mundo e que fogem ao seu controle. É um ser vulnerável (Gonçalves, 1994). Fernando vivencia este fato com a doença. Outro aspecto que o deixa deprimido é quando ocorre a morte de algum paciente. Por vezes, quando fica sabendo, chora abraçado a sua mãe.

Fernando percebe a morte rondando o espaço-tempo do mundo do hospital, gerando insegurança e medo.

A família, compreendendo o que significa a doença para ele, tenta dar-lhe apoio, incentivá-lo a continuar com suas atividades sempre que possível, trazendo os amigos para casa, ocupando o seu tempo, estimulando suas aptidões. A família assume autenticamente a sua doença, busca alternativas para adaptá-lo a esta facticidade.

No hospital, Fernando é estimulado pela equipe de saúde a participar das atividades programadas pela recreação e tem colaborado com desenhos para os murais que ornamentam a Unidade. Também recebe a visita freqüente da estudante de enfermagem, sua amiga desde a realização do estágio teórico-prático na Unidade. Os dois tocam flauta, o que os aproxima ainda mais. Ela traz novas partituras e tocam em conjunto. São momentos de satisfação para Fernando e ele deixa transparecer seu contentamento. Mostra-se mais animado, mas não esconde sua preocupação com seu futuro. Perguntou ao médico se a doença poderá voltar e se terá vida normal, quando curar-se.

O mundo de Fernando é totalmente transformado. Reorganizar-se é necessário para viver esta nova realidade. A perspectiva de futuro está sempre em suspense, mas a esperança, a confiança e o apoio da família são a sua âncora, o incentivo e o estímulo para enfrentar com coragem esta árdua trajetória.

Modificação de Comportamento

O corpo expressa as sensações e reações da criança em relação à doença e à terapêutica. O sentir é personificado pelo seu corpo, através da postura, na conduta, no humor. Gonçalves (1994, p. 152) diz que "*o corpo expressa, mesmo quando quer ocultar*".

A criança, por vezes, apresenta comportamentos regressivos em consequência dos traumas com a doença e ou por outras situações que vivencia no âmbito familiar.

“Mônica, após a hospitalização do pai, está com problemas psiquiátricos, regrediu, começou a fazer xixi nas calças, voltou a usar fraldas” (E2).

“Patrícia está em quarto de isolamento, está com os leucócitos baixos, mas o motivo principal é porque apresenta conduta paranóide. Está sentada no leito com olhar fixo, sem comunicar-se” (E3).

“Rafael sente medo de ficar sozinho. Estava na sala de recreação, não me viu e começou a chorar, precisa me ver, então fica calmo” (F3).

A linguagem corporal é expressa de maneira direta pela postura da criança e pelo olhar.

A alteração do humor, em consequência do tratamento, é outra atitude observada nas crianças no cotidiano do mundo do hospital.

“Roberto faz a última quimioterapia, está bastante irritado, grita e chora, quando o pai não lhe dá o que quer” (Obs.).

“Patrícia está melhor, diminuiu as crises de bacteremia e está mais calma. Ontem, o padre foi visitá-la a pedido da mãe, mas quando a menina o viu ficou apavorada, pediu para o padre sair logo do quarto” (E1).

O enfrentamento da doença é uma situação complicada para a família e a criança, agravando-se com a presença de problemas de ordem econômico-sociais. Entretanto, esta facticidade as leva a viver outras dimensões da existência, as quais provavelmente não seriam vivenciadas não fosse a doença. O caso de Rafael ilustra este fato. A partir da doença descobre um mundo novo, contrastante com o que vive em sua comunidade de origem. Esse viver em dois mundos opostos gera um sentimento ambivalente, embora esteja num hospital e ele seja um doente, aceita este fato a ponto de não querer retornar para casa. O conforto e as condições encontradas no hospital oferecem a Rafael segurança, sentindo sua vida cuidada e protegida.

Rafael é uma criança de sete anos, muito inteligente, proveniente de uma família muito pobre. A família vive numa pequena cidade do interior do Estado, em condições muito precárias. Os seus pais são pessoas humildes, mas amáveis e carinhosos com Rafael, e parecem ter uma boa relação familiar.

O ingresso de Rafael e sua família no hospital leva-os a desvelar um mundo novo. Descobrem a doença e os traumas do tratamento mas, ao mesmo tempo, deparam-se com uma realidade interessante e cheia de novidades.

O pai mostra, por vezes, dificuldade de captar as informações recebidas pela equipe de saúde. A mãe parece mais ativa e esclarecida, assimila rapidamente as orientações, participando do cuidado de Rafael.

Rafael deslumbra-se com este novo mundo. Tem uma cama só para ele, banheiro e televisão no quarto, as refeições tem horário certo, com variedade de alimentos, podendo até fazer opções. Outro aspecto é a descoberta do mundo dos brinquedos, do computador, dos jogos que a sala de recreação lhe oferece, além do acompanhamento pedagógico que é realizado pela professora.

O tratamento de Rafael está em andamento e além da atenção da equipe de saúde, em especial do serviço social e psicologia, conta com a solidariedade dos familiares dos outros pacientes.

A realidade sócio-cultural de Rafael é bastante delicada. A família não tem recursos para voltar à sua cidade, nem casa para morar. Seu pai vendeu a casa e o pouco que tinha para vir para a capital trazer o filho. E também está sem emprego, fator que aumenta o estresse da família. Sabedor da problemática familiar, Rafael preocupa-se com a situação da família, principalmente em relação ao seu tratamento. Ele conhece o seu diagnóstico - câncer - e comenta com a mãe: “as enfermeiras são boazinhas, eu tive problema e elas vieram logo tirar a minha dor”. A criança sente-se segura e parece ter receios de ir embora.

No hospital, além do tratamento, tem conforto e cuidados não conhecidos por ele e sua família. Esses fatores geram um sentimento de ambivalência, pois fala dos irmãos, diz que sente saudades, mas não quer ir embora. Ao saber de sua alta hospitalar tem uma crise, quer quebrar os vidros da porta de entrada da unidade, precisando ser contido e medicado. A alta, então, é adiada, mas Rafael terá retornos freqüentes, participará, por longo tempo, destes mundos contrastantes.

A doença é um processo gerador de dor e sofrimento para a criança e a família, mas desvela outra faceta da realidade, possibilitando novo aprendizado, ampliando

seus horizontes e, talvez, aumentando seus conflitos.

A criança Rafael toma contato com um universo de possibilidades, o assimila rapidamente, pois é inteligente e criativo. A família, por sua vez, adapta-se à realidade da doença junto com o benefício que isso traz em termos de auxílio material. As famílias se solidarizam, trazem roupas para Rafael e seus pais, e o próprio hospital os auxilia com alimentação. O Serviço Social também busca alternativas para tentar minimizar suas carências econômicas. A família encontra apoio para desbravar este mundo novo.

COTIDIANO NA ENFERMARIA E RECREAÇÃO

O mundo da criança no hospital é desvelado através dos instantes flagrados no cotidiano ao submeter-se aos cuidados e à terapêutica nas enfermarias e na recreação, local que assegura o mundo mágico da infância. Ali o ser criança manifesta-se.

Mas é na enfermaria que a criança está cara a cara com o seu tratamento e o das outras crianças. Neste local, cuidados e procedimentos são executados. Nele, também, estão os elementos que compõem o seu pequeno mundo atual: seus brinquedos prediletos, seu travesseiro, suas fotos, os objetos religiosos e seus familiares.

Flashes

A criança interagindo com o pai, demonstrando satisfação de ter o pai presente e participando de suas brincadeiras. É uma cena que caracteriza cuidado, que possibilita o outro crescer.

“Roberto está recebendo soroterapia. Hoje está mais ativo, joga bola com o pai. A criança começa a gritar, solicitando atenção do pai. A técnica de enfermagem chega para verificar a temperatura. Ele diz: ‘só o pai, só o pai’, quase chorando. O pai pega-o no colo, coloca o termômetro, e a criança fica calma” (Obs.).

No mundo do hospital a criança está envolvida com situações traumáticas, entretanto vive momentos de satisfação, como por exemplo, o preparar-se para voltar para casa. Mesmo que por alguns dias, o retorno ao seu mundo é motivo de grande alegria. A linguagem corporal explicita a satisfação deste momento vivido pela criança.

“Roberto está com alta, foi antecipada, junto com o menino estão o pai e o irmão, que mostra-se muito carinhoso com ele. O irmão diz: ‘a mãe e o mano estão esperando por você’. O menino sorri. Levando sua mochila nas costas manifesta toda a sua felicidade” (Obs.).

A criança é uma presença expressa através do olhar. Segundo Levinas (1982, p. 78) “*o rosto é significação, e significação sem contexto*”. A relação com o rosto tem sentido só para ele, “*tu és tu*”, acrescenta o autor. É nesta relação que ocorre o primeiro momento ético. O contato com o rosto da criança revela a tristeza e a depressão do corpo doente, das reações do tratamento e a insegurança frente aos acontecimentos que presencia no mundo do hospital.

“Roberto pede para ir para a cama: ‘quero dormir’. Chama várias vezes pelo pai, mas o pai está ao seu lado. A técnica de enfermagem traz o medicamento, está com hipertermia, ele não quer tomar. O pai diz: ‘está bem, não vai tomar’. E virando-se para ela e diz: ‘daqui a pouco eu o distraio e dou o remédio’” (Obs.).

“Marcelo está deitado com os olhos bem abertos, seu rosto está sem expressão, mostra-se bastante deprimido. O pai diz: ‘ele está triste por causa das visitas’” (Obs.).

A sensibilidade é fundamental na relação do ser com o mundo. O sentir está presente na experiência corporal da criança no mundo do hospital, vivendo momentos de estresse.

As crianças presenciam, direta ou indiretamente, os acontecimentos da unidade. As enfermarias comportam três leitos e as crianças e as famílias participam de tudo o que ocorre neste pequeno mundo. Ao assistir a um atendimento de urgência na sua enfermaria, a criança entra em pânico, não sabe o que está acontecendo e sente medo

que possa ocorrer o mesmo com ela, e percebe a ameaça da morte.

“Na enfermaria a equipe de saúde está atendendo uma urgência. A menina, no leito ao lado, está assustada e pede-me para ficar com ela. Diz: ‘fica comigo, a minha mãe saiu para comprar remédio’. Sento-me ao seu lado, fica segurando minha mão e começa a conversar. Pergunta-me: ‘ela vai ficar boa?’ Respondo: ‘fica tranqüila, a sua amiguinha já está sendo atendida e vai ficar bem’. Pergunta-me: ‘qual é o teu tipo de sangue?’. Respondo-lhe. Ela acrescenta: ‘o meu é A negativo, estou há oito meses em tratamento, só recebi sangue uma vez. E quando estou com sinusite, tenho que tomar um remédio de 8/8h, é muito caro, custa 20 reais. Sabe eu não posso tomar dôrico e plasil, porque não me faz bem’.

“Está ansiosa por presenciar o atendimento da equipe de saúde, fala sem parar sobre os fatos que lhe acontecem, revela conhecimento do tratamento e consciência do autocuidado. A mãe chega e entrega os medicamentos à técnica de enfermagem; a menina vira-se para mim e diz: ‘tu já podes ir embora, a minha mãe já chegou’” (Obs.).

A recreação é a menina dos olhos da Unidade para as crianças, seu lugar preferido. Ali podem expressar, em plenitude, através da corporeidade, o seu ser infantil. Os aspectos sadios da criança são resgatados, a sensibilidade, a alegria e o lúdico são elementos básicos que mobilizam este mundo. É um mundo de sonhos, fantasias e comemorações festivas, como aniversários, Dia das Crianças e outras datas importantes para o mundo infantil.

A participação de algumas crianças nas festas depende muito do estágio do tratamento. No início mostram-se muito assustadas, não querem sair de perto dos pais, e durante a quimioterapia têm muitas reações desconfortáveis, as quais, muitas vezes, diminuem-lhe o ânimo de participar. Em fase de manutenção as crianças são mais ativas e animadas. As atividades festivas representam, também, um momento de confraternização, de encontro da equipe com as crianças e da família.

“É o dia das crianças, a recreação está em festa, toda decorada com enormes lápis de cores e muitas letras. Na porta de entrada, um lindo painel desenhado pelo Fernando. Um mágico foi convidado para animar a festa; os pais e funcionários estão presentes. As crianças estão muito alegres, participando das brincadeiras, apesar da fadiga e da expressão de tristeza que transparece em seus olhares. Algumas participam ativamente, outras apenas observam de longe.

Após a apresentação do mágico são comemorados os aniversários do mês, canta-se o parabéns e distribui-se salgadinhos, doces e bolo” (Obs.).

“Rafael está na festa do Dia das Crianças, mas encontra-se muito quieto, sentado em um canto, parece não estar ligado com o que está acontecendo. A recreacionista chamou para participar da brincadeira, mas não quis participar” (Obs.).

A arte é utilizada pelo ser humano para expressar sua percepção da realidade existencial, exteriorizando seus sentimentos, como ser-no-mundo. A arte é *“descoberta, revelação de uma verdade ainda escondida nas dobras do coração humano”* (Ferry, 1994, p. 61). A atividade lúdica constitui o mundo da criança, onde autocria-se, traz objetos, fenômenos e personagens de seu meio ambiente (Santin, 1994).

O desenvolvimento da criança é favorecido pela expressão criadora. A arte pode servir de válvula reguladora entre o intelecto e emoções. A arte não é apenas uma representação objetiva da criança, mas a forma de expressar suas preferências, seus desagrados, suas relações com o mundo interno e externo. É uma combinação entre o conhecimento que tem dos objetos e a relação singular que estabelece com eles. A análise da arte infantil revela, na intimidade, as relações estabelecidas com os fatos representados (Lowenfeld, 1973). As crianças mostram-se participativas e envolvidas nas atividades lúdicas na recreação. O hospital transforma-se no mundo do faz de conta, onde a fantasia e a imaginação resgatam os aspectos sadios da criança.

“Gabriele está na casinha-de-bonecas, a mãe diz: ‘ela adora brincar de fazer comida e depois eu tenho de comer’. Ela olhava e sorria e com um olhar brilhante e muito expressivo” (Obs.).

“Rafael constrói um porta-canetas e cliques e agora faz uma caixa, forra com papel colorido. Enquanto faz seu trabalho, sua expressão é tensa, faz movimentos rápidos e precisos. Diz: ‘esta caixa é para pôr as balas de leite que a doutora ficou de trazer’. Ao voltar para o quarto quis levar todos os seus trabalhos” (Obs.).

Os desenhos retratam o vivido da criança no mundo do hospital. Revelam, na

riqueza de detalhes, vários aspectos do seu cotidiano. As formas são muito significativas, mostram como a criança percebe a si própria e o mundo que a circunda. Traduz, na sua simplicidade, o mundo do ser doente.

“A II Mostra de Desenho Infantil Inter-Hospitais de Porto Alegre⁹ é uma demonstração da expressão artística das crianças, revelando a realidade vivida no mundo do hospital como um ser doente. O desenho de uma criança de onze anos chama-me a atenção. O desenho mostra o paciente na mesa cirúrgica, o médico e o paciente com roupa própria para a cirurgia. Há uma riqueza de detalhes, como foco de luz, monitores, oxigênio, é uma cena marcante” (Obs.).

O Silêncio Revelador da Dança do Corpo

Na sua pureza, espontaneidade e sensibilidade a criança deixa fluir o seu ser através do movimento do corpo, comunica-se com o outro diretamente através das esferas pré-conscientes do sentir. É através do corpo que o ser vincula-se ao outro e ao mundo. O corpo, para Merleau-Ponty (1994, p. 317) é

“este estranho objeto que utiliza suas próprias partes como o simbólico geral do mundo, e através do qual, por conseguinte, podemos ‘freqüentar’ este mundo, ‘compreendê-lo’ e encontrar uma significação para ele”.

A experiência com Mônica, na recreação, mostra como o corpo em movimento é usado por ela como veículo de expressão e interação com o outro no mundo. Tem cinco anos, é esguia, olhos grandes e negros, porém o olhar é distante e triste. Encontra-se em tratamento quimioterápico, e a perda de seus longos e negros cabelos dá mais destaque aos olhos. É uma menina muito silenciosa, sua mãe está constantemente com ela, seu pai com freqüência encontra-se no hospital. Eles moram

*⁹ A II Mostra de Desenho Infantil Inter-Hospitais de Porto Alegre realiza-se no saguão do hospital. São expostos os desenhos das crianças em grandes painéis, é apresentado um vídeo com as atividades das crianças na recreação. Há uma sessão inaugural, com a presença de autoridades do Hospital, a chefe do Serviço da Recreação, as crianças, familiares e equipe de saúde. Os desenhos estão organizados por faixa etária, a idade limite é 12 anos.

em uma cidade do interior distante da capital.

Certo dia, ao chegar na sala de recreação, deparo-me com Mônica embalando-se em um cavalinho-de-madeira. Nossos olhos se encontram, me aproximo, enquanto ela continua a embalar-se. Pergunto-lhe como está, responde com um sorriso, toco sua mão, olha-me e sorri novamente. Não pára de embalar-se, e enquanto falo da beleza de seus anéis, olha para eles e sorri.

A recreacionista coloca uma música bastante alegre e Mônica começa a movimentar seu corpo, tenta acompanhar o ritmo. Pergunto-lhe se gosta de música, responde sim com a cabeça, e à pergunta se gosta de dançar, os seus olhos se iluminam e manea a cabeça em sinal positivo. Pega a minha mão, desce do cavalinho e começamos a dançar. Ela segura minha mão com muita força.

Mônica transforma-se, movimenta-se com muita agilidade e sorri muito, está muito alegre, parece um passarinho que saiu da gaiola. Puxa-me para o solário, começa a arrodar, saltar, sorri muito, chega a dar gargalhadas, seu corpo expressa toda a sua alegria. O seu mundo interior aflora, demonstrando muita satisfação. Parece uma pequena e frágil flor desabrochando na primavera, manifestando toda a sua beleza e energia. A nossa comunicação ocorre através do contato físico, do movimento, do olhar, da expressão gestual, do sorriso. Mônica está contente, seus negros olhos brilham a pura felicidade.

A dança é o canal silencioso de comunicação com Mônica, possibilita-me ingressar em seu mundo. O “ser” Mônica expõe-se, deixa o mundo do hospital, da doença, retorna ao seu mundo, o mundo infantil onde a criança é livre, alegre e feliz. A dança de Mônica cria “*a extensão do corpo, invade o mundo e os outros*” (Santin, 1994, p. 97). O movimento de seu corpo é o responsável por esta interação, repele deste mundo os medos, as inseguranças e a realidade de dor e sofrimento que vivencia. O prazer é o elemento fundamental deste momento, a beleza e a harmonia de seus movimentos retratam a sua alegria. Conforme Santin (1994, p. 99), “*o prazer é um encontro com todos os fatores e circunstâncias exigidos para que a corporeidade se manifeste harmoniosamente*”.

Neste instante, Mônica revela a fuga de sua existência traumatizada, exterioriza sensibilidade e prazer revelando, em plenitude, o seu ser-no-mundo.

No mundo da criança o cuidado tem significado especial, sua corporeidade biológica e simbólica precisam ser asseguradas, desde sua mais tenra idade, para crescer e desenvolver suas potencialidades como ser-no-mundo.

A família tem a responsabilidade de proteger a existência da criança e, nesta tarefa, revela-se em relação envolvente onde a solicitude e a paciência são seus ingredientes básicos. A solicitude é um caráter fundamental do ser-no-mundo. O ser faz do mundo sua morada, absorvendo-o, cuidando-o, revela uma característica do próprio ser do homem - a temporalidade (Heidegger, 1981). A família ao adotar esta atitude está oferecendo condições à criança de manter-se e concretizar-se como um ser corporal no mundo.

A realidade humana consiste de sua existência, ou seja, de seu movimento de transcendência (Verneaux, 1968). É na relação com o outro que a criança assume-se como ser-no-mundo. Leão (1992, p. 200) diz que *“ser-com é uma atitude recíproca de interioridade que gera relações e irradia referências de linguagem”*.

A criança inicia este processo no universo familiar.

O corpo é que possibilita à criança conhecer-se e ingressar no mundo. A corporeidade é descrita por Santin (1994, p. 95) como uma *“presença, uma manifestação, uma sensibilidade”*. E acrescenta que a corporeidade é *“uma fisionomia, um rosto”*.

A doença é um elemento existencial que invade a vida da criança, provocando danos na sua corporeidade, modifica sua presença no mundo, assume uma outra “fisionomia”. A equipe de saúde, pessoas estranhas, desconhecidas, passam a fazer parte de seu universo. Incorpora novas experiências, reconstrói-se como ser-no-mundo doente. A importância do cuidado é novamente salientada para a manutenção de sua existência.

A criança manifesta, mesmo com pouca idade, sua vontade de viver, concentrando suas energias para alcançar este fim. Revela-se como um ser autêntico

que enfrenta as adversidades existenciais e busca alternativas para adaptar-se às novas exigências como ser doente no mundo.

A compreensão e a solicitude com a realidade existencial do outro significa existir autenticamente. Krishnamurti e Bohn (1988, p. 50) afirma que “*o mundo sou eu: eu sou o mundo. O mundo não é diferente de mim. O mundo e eu somos um. Somos inseparáveis. Eu sou o guarda do meu irmão*”.

A responsabilidade pelo outro é uma condição da existência humana. Oferecer melhor qualidade de vida à criança é auxiliá-la a seguir sua caminhada como ser-no-mundo. A finitude é uma realidade sempre presente nas imediações de seu mundo. Com frequência, tem percepção desta facticidade, gerando tristeza e sofrimento.

O Lama Tenzin Gyatso (1990, p. 176) recomenda que “*o contato de coração para coração é essencial*” para enfrentar estes momentos existenciais.

REFLEXÕES

No tríptico mundo: hospital, família e criança são desvelados os significados dos fenômenos humanos, a doença, sofrimento, sensibilidade, solicitude e finitude. Destacam-se três pontos para a reflexão: o primeiro refere-se ao enfoque existencial de Martin Heidegger, Merleau-Ponty e Levinas lançando um novo olhar na maneira de entender o ser humano; o segundo aborda a percepção da doença e a morte como dimensões existenciais do ser-no-mundo e, por último, a possibilidade de construir, a partir de Heidegger, uma nova visão de cuidado da criança e da família no mundo do hospital.

A compreensão de homem embasada em Martin Heidegger, e a de corporeidade, em Merleau-Ponty e Levinas, torna possível uma nova abordagem dos conhecimentos apreendidos da ciência em geral. Este novo olhar é possível ao considerar-se a criança um ser corpóreo no mundo em relação com o outro.

O ser-aí revela o sentido de sua vida através da sensibilidade, subjetividade e historicidade na relação e na comunicação com o mundo e com o outro. Ouvir o silêncio e o som do discurso é ingressar no mundo dos significados, captar as verdades, entender a historicidade e as dimensões existenciais do ser-no-mundo. Neste envolvimento, o homem é, e o é de maneira particular relacionando-se com os outros e, assim, manifestando suas características ontológicas.

Segundo Heidegger (1981, p. 69),

"o existir solícito é algo que acontece equíprimordialmente ao 'ser-no-mundo', caráter fundamental do ser-aí. O envolvimento

ou absorção mundana que o homem experimenta tem a característica do próprio ser do homem - a temporalidade".

A vida é uma oportunidade corporal e finita. O corpo é uma construção simbólica, um espaço expressivo formado pelas significações vividas (Merleau-Ponty, 1994). Na visão de Vasconi (1994) o corpo pertence à ordem dos mistérios. A doença e a saúde são atributos do homem, entendidas como modo de existir. Há uma relação complexa entre corpo e doença, passível de diferentes interpretações. Para a ciência tradicional, o corpo é considerado matéria orgânica, uma construção biológica; a doença representa uma disfunção anátomo-fisiológica, e a terapêutica fundamenta-se nesta idéia, impregnada de valores socio-econômico-culturais.

A doença afeta a estrutura total da existência do homem como ser no mundo com os outros. Ao experimentar esta facticidade, somente ao assumi-la e ao integrá-la ao seu projeto pessoal revela-se um ser autêntico (Vasconi, 1994), pois o ser desde que nasce já está pronto para morrer, diz Heidegger. Entretanto, ao longo do tempo, o homem utiliza-se de todos os recursos da ciência para retardar a morte.

O tríplice mundo

Neste estudo emergem os tríplexes mundos: o do hospital, onde a equipe de saúde é o seu principal protagonista com sua intervenção técnico-científica, representando a instituição de saúde; o da família, instituição ligada à criança, significa fonte de proteção e afeto; o da criança, caracterizado por este ser em processo de construção biológica e simbólica, é o sujeito principal deste enredo. Estes mundos são intimamente interligados constituindo um espaço e tempo existencial.

O mundo do hospital

A morte é um elemento existencial no cotidiano da equipe de saúde, reconhecida como facticidade de todo ser humano e, por este motivo, a equipe mostra-se solidária à criança. A finitude é para cada homem a sua possibilidade mais pessoal, da qual não pode privar-se (Verneaux, 1968).

A equipe de saúde, ao cuidar o ser com seus “**corpos doentes**”, mostra duas facetas que alternam-se no vivido do mundo do hospital. A primeira revela um grupo com uma sólida estrutura - instrumentalizado, com conhecimento técnico-científico superespecializado, mantendo o rigor da ciência - para atingir sua meta principal: preservar a vida. A outra faceta revela a fragilidade da equipe de saúde ao lidar com as diferentes dimensões da existência, com a subjetividade e a inter-subjetividade na relação com a criança doente e a família. Consciente da facticidade humana, compartilha o sofrimento, a dor do ser doente e a angústia de ser lançada no mundo. Depara-se com a sua própria existência, descobre-se através do outro, projeta sua existência no tempo-espaço, caracteriza-se como ser autêntico que dá valor e acolhe a experiência da angústia - os sentimentos, os medos, as vulnerabilidades como ser finito - e suas revelações.

A equipe de saúde, no movimento de fluxo e refluxo de uma faceta para outra, revela-se como um ser de cuidado, mas que também necessita ser cuidada. A estrutura das instituições de saúde - com seu saber científico e tecnológico fragmentado por áreas de conhecimento, com sua rígida organização burocrática e assistencial, onde o homem é cuidado segundo os critérios de corpo sadio e corpo doente - rompe, com frequência, o processo de cuidado, gerando na equipe um sentimento de **investimento** sem retorno, pois só tem contato com a criança e a família nos momentos críticos da doença ou quando está em fase final e morte. Estas situações potencializam as contingências próprias do exercício profissional. Da mesma forma, a terapêutica tradicional considera o corpo humano extremamente dicotomizado e a complexidade do homem como ser corpóreo no mundo não é valorizada.

A partir da compreensão do ser-no-mundo, descritos por Heidegger, é possível trilhar novos caminhos para construir uma prática terapêutica voltada para o mundo da criança, da família e do hospital, onde valores como sensibilidade e solicitude sejam cultivados e respeitados, envolvendo não apenas um corpo, mas um ser integral. Entretanto, essa mudança exige coragem para que nos libertemos das amarras da ciência tradicional, racional, imediatista, setorizada, controladora.

O mundo da família

As famílias, neste estudo, revelam-se como seres autênticos, assumindo a facticidade da doença do filho e buscando as melhores alternativas para a criança e para seu núcleo familiar. Esta realidade, certamente, não é característica de todas as famílias que enfrentam a doença de um filho. Sabe-se que cada família apresenta suas próprias peculiaridades e construções próprias, tendo ações e reações diferentes, baseadas em suas experiências existenciais.

O mundo da família sofre uma profunda alteração ao vivenciar a doença do filho, precisa reconstituir-se para enfrentar este fato existencial, para cuidar do filho e de si. A doença é um elemento antropológico que desarticula a existência do ser doente e de seu universo familiar emergem muitos sentimentos e percepções, entre eles a possibilidade da morte, sempre presente, geradora de muito estresse e ansiedade. Esta realidade provoca transformações radicais no núcleo familiar que precisa reestrutura-se para assumir os novos papéis, num novo modo de ser no mundo.

As famílias, neste momento existencial, reorganizam-se e reforçam sua função de protetor e mediador da criança no mundo. Ratificam-se como fonte de afeto geradora de segurança e apoio e reforçam a esperança como auxílio terapêutico. Além destes fatores, surge a solicitude caracterizada como um estado do **Dasein**, emergindo com grande vigor na relação com a criança e com as outras famílias que experienciam a mesma dor. Ao interagir com o outro, a família vai reconstruindo-se como ser-no-mundo para enfrentar a facticidade de ter um filho com câncer, revelando-se como um ser autêntico. Portanto, a família também precisa ser cuidada ao longo do tratamento da criança.

O mundo da criança

A história da trajetória existencial da criança é marcada de forma significativa, e urge reconstruir-se como ser-no-mundo doente e, agora, um ser corpóreo e simbólico mutilado.

A doença é uma ruptura do mundo existencial da criança, muda as relações consigo e com os outros. A doença, além de ser uma ameaça à sua integridade e autonomia, atua a nível corporal e simbólico, provocando mudanças existenciais significativas. A criança sente-se violentada na sua corporeidade, e enquanto sua vida é ameaçada, precisa reconstruir-se como um ser doente no mundo para adaptar-se a uma nova realidade.

Para ela, é importante que os pais incentivem a sua autonomia, a auxiliem a tomar consciência de sua nova situação, as informe sobre as suas possíveis escolhas e conseqüências (Simonton, 1990). Estas atitudes a ajudam a ter maior controle sobre sua doença, diminuindo seus medos e angústias.

...

No transcurso deste estudo, deixo emergir meus sentimentos, questionamentos existenciais, os significados da realidade na qual me insiro. O modo de ser da criança doente no universo familiar é apreendido no acontecer dos fatos, no mundo do hospital, sem pré-julgamentos, sendo fiel à realidade, ali manifestada na relação com a criança doente, família e equipe de saúde.

Considerando estes aspectos há a preocupação constante no encontro com o outro, de ver os fatos como eles se mostram, sem interferência de minhas crenças, teorias e juízos, havendo o compromisso com o rigor fidedigno dos fatos e dos depoimentos. A compreensão da complexidade e da riqueza dos conteúdos vivenciais é construída num movimento de ir e vir, num espaço e tempo definidos, ora me aproximando ora me distanciando da criança, que enfrenta a dimensão existencial da doença, e sua família.

Os significados são construídos como uma colcha de retalhos na interação com a equipe de saúde, criança e família, compartilhando seu vivido. Nesta convivência, minhas experiências passadas e presentes constroem-se e reconstroem-se com as experiências relatadas, mostrando a inter-subjetividade da relação com o outro.

O resgate da sensibilidade é significativo para a construção de um cuidado voltado para o ser, ou seja, a partir do ser. Portanto, a sensibilidade humana é uma

alternativa para a construção da prática na saúde. E esta idéia é reforçada por Santin (1995b) quando se refere à importância da sensibilidade (maneira de conhecer) como um retorno do sujeito à subjetividade na produção do conhecimento humano.

Os conteúdos que emergem deste momento existencial mostram que a equipe de saúde, em especial a enfermagem, tem acesso a inúmeras possibilidades para a prática terapêutica, educativa e de pesquisa. Desta forma, sugere-se:

- que a equipe de saúde possa usufruir de programas de suporte técnico, psicológico e de interação com outros colegas da área, através de encontros formais e informais sobre as questões vividas no seu cotidiano, reduzindo o estresse, aprimorando o autoconhecimento;

- que haja divulgação interativa do modelo de atendimento hospitalar à criança com câncer existente no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, a fim de socializar o cuidado e os recursos disponíveis entre as instituições afins, para minimizar o sofrimento inevitável da criança doente e sua família;

- que a família que experiencia a doença possa ser auxiliada a minimizar o seu estresse durante o tratamento, cura e/ou perda do filho, através de programas específicos de saúde tanto a nível hospitalar quanto domiciliar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASHLEY, Jo Ann R. N. **O poder na misoginia estruturada**: conseqüências para a política do cuidado. Professora da Escola de Enfermagem da Weighth Universidade Estadual Dayton, Ohio.

BRONFENBRENNER, Urie. **A Ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais e Planejados**. Porto Alegre:Artes Médicas, 1996.

COELHO Jr., Nelson, CARMO, Paulo Sérgio. **Merleau-Ponty: Filosofia como corpo e existência**. São Paulo:Escuta, 1991.

DARTIGUES, A. **O que é Fenomenologia?** Rio de Janeiro:Eldorado, 1973.

ELSEN, Ingrid. Saúde familiar - a trajetória de um grupo. In: **Marcos para a prática de Enfermagem com famílias**. Florianópolis:Ed. da UFSC, 1994a.

_____. **Marcos para a Prática de Enfermagem com Famílias**. Florianópolis:Ed. da FSC, 1994b.

FÉDIER, François. **Heidegger: anatomia de um escândalo**. Petrópolis:Vozes, 1989.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário da Língua Portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro:Nova Fronteira, 1986.

FERRY, Luc. **Homo Aestheticus**. São Paulo:Ensaio, 1994.

GERMANO, Raimunda Medeiros. **A Ética e o Ensino de Ética na Enfermagem do Brasil**. São Paulo:Cortez, 1993.

- GOMES, Heloisa Szmanski. Educação para a Família: uma proposta de trabalho preventivo. **Rev. Bras. Cresc. Des. Hum.**, São Paulo, v. 1, n. 4, 1994.
- GONÇALVES, Maria Augusta Salin. **Sentir, Pensar, Agir: corporeidade e educação**. Campinas:Papirus, 1994.
- GROISMAN, Moisés, LOBO, Monica Vicq. Terapia familiar na infância crise do ciclo vital e autismo. In: **Temas em terapia familiar**. São Paulo:Plexus, 1994.
- GUIMARÃES, Almir Ribeiro. Família: comunidade de vida e de amor. **Res. Bras. Cresc. Des. Hum.**, São Paulo, v. 1, n. 4, 1994.
- GYATSO, Tenzin. **Bondade, Amor e Compaixão**. São Paulo:Pensamentos, 1990.
- HEIDEGGER, Martin. **Todos Nós. Ninguém: um Enfoque Fenomenológico do Social**. São Paulo:Moraes, 1981.
- _____. **Ser e Tempo**. 4. ed. Petrópolis:Vozes, 1993.
- HELMAN, Cecil. **Cultura, Saúde e Doença**. Porto Alegre:Artes Médicas, 1994.
- JAPIASSU, Hilton. Apresentação: Paulo Ricoeur - filósofo do sentido. In: **Interpretação e Ideologia de Paul Ricoeur**. 4. ed. Rio de Janeiro:Francisco Alves, 1990.
- KRISHMAMURT, J., BOHN, David. **O Futuro da Humanidade: dois diálogos entre Krishnamurti e David Bohn**. São Paulo:Cultrix, 1988.
- LAKONY, Janet M. **The interdisciplinary meanings of human caring**. Gaut, D. (Ed) *A Global Agend for Caring*, New York:National League for Nursing, 1993.
- LEÃO, Emmanuel Carneiro. **Aprendendo a Pensar**. Petrópolis:Vozes, 1992.
- LEBOVICI, S., DIATKINE, R. **Significado e Função do Brinquedo na Criança**. Porto Alegre:Artes Médicas, 1988.
- LEININGER, Madeleine M. **Qualitative research methods in nursing**. Orlando: Grune & Stratton, 1985a.

LEININGER, Madeleine M. Ethnography and ethnonursing: models and modes of qualitative data analysis. In: **Qualitative research methods in nursing**. Orlando:Grune & Stratton, 1985b.

LEVINAS, Emmanuel. **Ética e Infinito**. Lisboa:Ed. 70, 1982.

LEWIS, Melvin. **Desarrollo Psicológico del Niño**. México:Interamericana, 1973.

LINDEMANN, Ricardo. Krihnamurti e as relações humanas. In: **O Teosofista**. Brasília, abr./jun. 1989.

LOPARIÉ, Zeljko, LOPARIÉ, Andréa Maria A.C. Edmundo Husserl. In: **Os pensadores**. São Paulo:Abril Cultural, 1980.

LOWENFELD, Viktor. **El Niño y su Arte**. Buenos Aires:Editorial Kapelusz, 1973.

MACDOWELL, João. **A gênese de ontologia fundamental de Martin Heidegger**. São Paulo:Loyola, 1993.

MARTINS, FARRINA, DISCHTEKENIAN. **Temas fundamentais de Fenomenologia**. São Paulo:Morais, 1984.

MAYEROFF, Milton. **A arte de servir ao próximo para servir a si mesmo**. Rio de Janeiro:Record, 1971.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da Percepção**. São Paulo:Martins Fontes, 1994.

_____. **O Primado da Percepção e suas Conseqüências Filosóficas**. Campinas:Papirus, 1990.

METZLER, Ana M., CARPENA, Lygia B., BORGES, Regina M. R. Fenomenologia como Filosofia e como método de investigação em pesquisas educacionais. In: **Paradigmas e metodologias de pesquisa em educação: notas para reflexão**. Porto Alegre:EDIPUCRS, 1994.

MONTORO, Gilda Franco. Contribuições da teoria do apego à terapia familiar. In: **Temas em terapia de familiar**. São Paulo:Plexus, 1994.

- MORIN, Edegar. **Introdução ao Pensamento Complexo**. Lisboa:Publicações Instituto Piaget, 1997.
- MORRE aos 86 anos o Filósofo Martin Heidegger. **Jornal Folha de São Paulo**, São Paulo, 27 maio, 1976.
- MOTTA, Maria da Graça Corso da. **O desenvolvimento da criança e as alterações decorrentes da hospitalização**. Porto Alegre, 1988. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Educação.
- NEMO, Philippe. In: LEVINAS, Emmanuel. **Ética e Infinito**. Lisboa:Ed. 70, 1982.
- NUNES, Nadir Neves. O ingresso na pré-escola: uma leitura psicogenética. IN: OLIVEIRA, Zilma de Moraes Ramos (org.). **A criança e seu desenvolvimento: perspectivas para discutir a educação infantil**. São Paulo:Cortez, 1995.
- NUNES, Ruy Afonso da Costa. O ciclo da angústia. **Jornal Estado de São Paulo**, São Paulo, 27 maio, 1976.
- OMERY, Anna. Ethography. In: **Paths to Knowledge methods for nursing. National League for Nursing**. New York, 1988.
- OSÓRIO, Luiz Carlos. **Família Hoje**. Porto Alegre:Artes Médicas, 1996.
- PEGORARO, Olinto Antônio. **Relatividade dos modelos: ensaios filosóficos**. Petrópolis:Vozes, 1979.
- PELIZZOLI, Marcelo Luiz. **A Relação ao outro em Husserl e Levinas**. Porto Alegre:EDIPUCRS, 1994.
- PICON, Gaetan. **Panorama das idéias contemporâneas - humanismo contemporâneo: III O Humanismo Existencial**. Lisboa:Editora Cor Ltda, 1958.
- POIZAK, Ymiracy. A Concepção de Corpo no Mundo da Saúde. **Cogitar e Enfermagem**, Curitiba. v. 1., n. 1, p. 4-9, jan./jun. 1996.
- REEDER, Francelyn. Hermeneutics. In: **Paths to Knowledge methods for nursing. National League for nursing**. New York, 1988.

RIBEIRO Jr., João. **Fenomenologia**. São Paulo:Pancast, 1991.

RIBEIRO, Nair Regina Ritter. **A experiência da criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico**: subsídios para a prática e ensino de Enfermagem. Porto Alegre, 1991. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 1991.

RICOEUR, Paul. **Interpretação e ideologias**. Rio de Janeiro:Francisco Alves, 1990.

_____. **O conflito das interpretações**: ensaios de Hermenêutica. Rio de Janeiro:Imago, 1978.

ROLAND, Callois. IV as Filosofias da existência: existencialismo. In: **Panorama das idéias contemporâneas**. Lisboa:Editora Cor Ltda, 1958.

SAINT-EXUPÉRY, Antoine. **O Pequeno Príncipe**. Rio de Janeiro:Agir, 1966.

SANTIN, Silvino. **Educação Física**: a alegria do lúdico à opressão do rendimento. Porto Alegre:Ed. Est., 1994.

_____. **Educação Física**: ética, estética, saúde. Porto Alegre:Ed. Est., 1995a.

_____. **Notas de Aula**. Disciplina Tópico Especial de Filosofia. Porto Alegre:Ed. Est., 1995b.

SARTER, Bárbara. **Paths to knowlwdge**: innovative research methods for nursing. National League for Nursing. New York, 1988.

SCHUTZ, Alfredo. **Fenomenologia e relações sociais**. Rio de Janeiro:Zahar, 1979.

SILVA, Maria Júlia et al. Entendendo o toque terapêutico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 44, n. 4, p. 69-73, out./dez. 1991.

SIMONTON, Sephanie Mattews. **A Família e a Cura**: Método Simonton para Famílias que Enfrentam uma Doença. São Paulo:Summus, 1990.

SPRADLEY, James P. **Participant observation**. New York, Holt, Rinehart and Windston. 1980.

STEIN, Ernildo. **Conferências e escritos filosóficos - Martin Heidegger. Os Pensadores.** São Paulo:Abril Cultural, 1979.

VASCONI, Rubén. La salud como problema existencial. In: **I Seminário Internacional de Filosofia e Saúde.** Florianópolis, 16 a 19 de nov. de 1994.

VERNEAUX, Roger. **Lecons sus L'Exstentialiems - La Metaphysique de M. Heidegger.** 6. ed. Paris:Chez Pierre Pequi, 1968.

VERSIANI, Marçal. A grande herança. **Jornal de São Paulo,** São Paulo, 27 maio, 1976.

WALDOW, Vera A. A opressão na Enfermagem: um estudo exploratório. In: **Gênero & Saúde.** Porto Alegre:Artes Médicas, 1996.

_____. Cuidar/Cuidando: o domínio unificador da Enfermagem. In: **Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar.** Porto Alegre:Artes Médicas, 1995.

YESHE, Thubten. **Ensinaamentos do Budismo Tibetano.** São Paulo:Pensamento, 1979.

ANEXOS

ANEXO A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

1 - EQUIPE DE SAÚDE

1. Você gostaria de falar como se sente nesta unidade?
2. Como você sente a criança doente e a família?
3. O que a criança representa para você?
4. Qual é o seu sentimento em relação ao paciente?
5. Como você vê a presença dos pais na unidade?
6. Os pais verbalizam como ficou a vida familiar com a doença da criança?
7. O que significa a morte para você?
8. Esta unidade é especial para você?
9. E os pacientes são especiais para você?
10. O que significa:
 - segurança
 - ficar junto
 - apoio
11. Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa?
12. Como você percebe a interação da criança com:
 - pais
 - equipe de enfermagem
 - equipe médica e outros profissionais
 - as outras crianças

2. FAMÍLIA

1. Quantas pessoas fazem parte da família? (Quem são os pais? Qual a sua situação?)
2. Você poderia falar um pouco sobre cada uma delas?
3. Qual a relação da criança com cada uma delas?
4. Como você sente a doença da criança?
5. Como os elementos da família percebem a doença?
6. Como era a família antes da doença da criança?
7. O que alterou?
8. Como era a relação da criança com os elementos da família antes e depois da doença?
9. O que você percebe que alterou na criança com a doença?
10. Como você está se sentindo na unidade?
11. Como é a relação da criança com a família em casa e no hospital?
12. Você gostaria de falar alguma coisa mais?

3. CRIANÇA

1. O que você mais gosta de fazer?
2. O que você costuma fazer em casa?
3. E aqui no hospital, o que você gosta de fazer?
4. Como você está se sentindo aqui no hospital?
5. O que mais ficou diferente para você? (Observar gestos, movimentos corporais, atitudes e reações.)
6. Você gostaria de perguntar alguma coisa ou dizer mais alguma coisa?

Obrigado pela sua colaboração!

ANEXO B - DOCUMENTO DE AUTORIZAÇÃO

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM FILOSOFIA EM ENFERMAGEM**

AUTORIZAÇÃO

Autorizo a Professora Maria da Graça Corso da Motta a obter imagens através de fotografias e vídeos, e gravações de entrevistas com a finalidade de realizar seu projeto “A Criança Doente e Família: Doença como Redefinição do Universo Familiar”.

Todas as imagens e gravações serão sigilosas e utilizadas, de forma anônima, apenas para fins científicos.

Paciente

Pais e/ou Responsável

Porto Alegre ____ de _____ de 1996.

ANEXO C - MODELO DO REGISTRO DE CAMPO

Local:

Data:

Período:

| Notas de Campo | Notas Teóricas | Notas Metodológicas |
|------------------------------|-----------------------|----------------------------|
| | | |
| Diário do Pesquisador | | |

**ANEXO D - REGISTRO DO HORÁRIO DE ENCONTROS DE
PESQUISA**

| DATA | HORÁRIO |
|---|-------------------------------------|
| 09/04/96 | 15 h 30 min às 17 h |
| 11/04/96 | 16 h às 17h 45 min |
| 12/04/96 | 14 h 20 min às 15 h 45 min |
| 15/04/96 | 14 h 50 min às 18 h |
| 21/05/96 | 15 h 45 min às 17 h 50 min |
| 22/05/96 | 15 h 15 min às 17 h |
| 23/05/96 | 15 h às 17 h |
| 27/05/96 | 10 h às 12 h |
| 28/05/96 | 11 h 15 min às 12 h 50 min |
| 30/05/96 | 16 h às 17h 45 min |
| 30/05/96 | 10 h 45 min às 12 h15 min |
| 31/05/96 | 16 h 15 min às 17 h 15 min |
| 04/06/96 | 10 h às 17 h 30 min |
| 05/06/96 | 16 h às 17 h 30 min |
| 10/06/96 | 16 h 45 min às 18 h 30 min |
| 02/07/96 | 15 h 15 min às 17 h |
| 03/07/96 | 14 h 45 min às 16 h |
| 09/07/96 | 15 h às 16 h 45 min |
| 10/07/96 | 14 h 15 min às 16 h45 min |
| 16/07/96 | 10 h às 12 h |
| 19/07/96 | 10 h 30 min às 12 h |
| 22/07/96 | 14 h 30 min às 17 h |
| 22/07/96 | 10 h às 11 h 30 min |
| 23/07/96 | 15 h 50 min às 17 h 45 min |
| 24/07/96 | 15 h 40 min às 17 h 30 min |
| 25/07/96 | 11 h às 12 h 30 min |
| 26/07/96 | 16 h 30 min às 17 h |
| 05/08/96 | 15 h às 16 h |
| 14/08/96 | 10 h 30 min à 12h 30 min |
| 15/08/96 | 10 h 45 min às 12 h |
| 15/08/96 | 15 h 45 min às 18 h |
| 20/08/96 | 15 h às 17 h 50 min |
| 22/08/96 | Contato telefônico - pai de Roberto |
| 23/08/96 | 15 h 40 min às 17 h 45 min |
| 03/09/96 | 15 h 30 min às 16 h 30 min |
| 05/09/96 | 15 h 50 min às 17 h 45 min |
| 10/09/96 | 15 h às 17 h |
| 17/09/96 | 15 h às 18 h |
| 18/09/96 | 15 h às 16 h 30 min |
| 24/09/96 | 16 h às 17h 30 min |
| 08/10/96 | 15 h às 17 h |
| 21/10/96 | 11 h às 12 h |
| 13/11/96 | 9 h 30 min às 10 h |
| * TOTAL DURAÇÃO EM MEDI | 44 encontros 2 a 3 h |