

JACQUELINE PIMENTA NAVARRO

**CÂNCER INFANTIL: A EXPERIÊNCIA EM
FAMÍLIA**

**CUIABÁ – MT
2010**

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

JACQUELINE PIMENTA NAVARRO

CÂNCER INFANTIL: A EXPERIÊNCIA EM FAMÍLIA

CUIABÁ – MT
2010

JACQUELINE PIMENTA NAVARRO

CÂNCER INFANTIL: A EXPERIÊNCIA EM FAMÍLIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Mato Grosso, como requisito para obtenção do título de mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Processos e práticas em saúde e enfermagem.
Linha de Pesquisa: Direito, Ética e Cidadania no Contexto dos Serviços de Saúde.

Orientadora: Dr^a Sônia Ayako Tao Maruyama

CUIABÁ – MT
2010

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

N322c Navarro, Jacqueline Pimenta
Câncer infantil: a experiência em família / Jacqueline Pimenta Navarro. – 2010.
133 f. : il. ; color. ; 30 cm.

“Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sônia Ayako Tao Maruyama”.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Processos e Práticas em Saúde e Enfermagem, Linha de Pesquisa: Direito, Ética e Cidadania no Contexto dos Serviços de Saúde, 2010.

Bibliografia: f. 121-128.
Inclui anexo.

1. Câncer infantil. 2. Câncer infantil – Estudo de caso. 3. Enfermagem – Câncer infantil. 4. Câncer infantil - Família. I. Título.

CDU – 616-053.2-006.6

Ficha elaborada por: Rosângela Aparecida Vicente Söhn – CRB-1/931

JACQUELINE PIMENTA NAVARRO

CÂNCER INFANTIL: A EXPERIÊNCIA EM FAMÍLIA

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

Mestre em Enfermagem

E aprovada na sua versão final em 30 de março de 2010, atendendo às normas da legislação vigente da UFMT, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de concentração Processos e práticas em saúde e enfermagem.

Dr^a Rosemeiry Capriata de Souza Azevedo
Coordenadora do Programa

BANCA EXAMINADORA:

Dr^a Sônia Ayako Tao Maruyama
Presidente (Orientadora)

Dr^a Márcia Maria Fontão Zago
Membro Efetivo

Dr^a Reni Aparecida Barsaglini
Membro Efetivo

Dr^a Rosa Lúcia Rocha Ribeiro
Membro Suplente

Cuiabá
2010

Dedico este trabalho...

Em especial a minha linda Família, que com muito amor sempre me apóia, me incentiva e cuida de mim!

A família que compartilhou conosco suas experiências de vida e adoecimento.

As crianças e adultos que enfrentam o adoecimento por câncer.

Aos profissionais de saúde, em especial aos que se dedicam a docência e ao cuidado às crianças com câncer.

Meus agradecimentos

Agradeço a Deus acima de tudo, pela vida, pelas oportunidades e pelas pessoas maravilhosas que Ele coloca em meu caminho...

A família que participou desse estudo, inclusive as crianças, que graciosamente nos receberam em suas residências, e nos possibilitaram conhecer suas experiências de vida e adoecimento.

Ao meu pai Afonso e minha mãe Cleunice, por compartilhar comigo momentos de alegria, conquistas e nervosismo. Obrigada por me darem a vida e pelos ensinamentos.

A minha irmã Josiane e meu irmão Juliano, que amo muito e que são também sempre presentes em minha vida.

Aos meus amigos, Ana Maria, Daniela, Layana, Willians e Lorena, e seus familiares, pessoas muito importantes na minha vida. Sei que são presentes de Deus.

Ao Alessandro e toda sua família, que entraram em minha vida, me acolheram com carinho e também me incentivaram.

A minha orientadora, professora Dr^a Sônia, que desde o momento em que comecei os trabalhos de iniciação científica, no Ambulatório de Enfermagem em Estomias, me orientou não somente a realizar estudos científicos mas na vida. Demonstrou em vários momentos seu respeito às pessoas, adoecidas ou não, seu companheirismo e sua satisfação em ser Enfermeira e Docente.

As queridas Aldenan e Luzia, pessoas com quem pude também contar, não apenas em momentos de estudo mas também de amizade.

As colegas do mestrado, com quem compartilhei momentos importantes do curso.

Aos membros do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC), por me receberem desde a graduação, durante os trabalhos de Iniciação Científica, proporcionando meu crescimento em conhecimento em pesquisa, educação e organização. Nele, pude vivenciar o trabalho em equipe e a busca

coletiva da efetivação dos direitos das pessoas em condições crônicas de adoecimento.

A Karoline e Beluci, bolsistas de Iniciação Científica que participaram em momentos importantes da realização deste estudo.

As professoras Dr^a Sônia Ayako Tao Maruyama, Dr^a Márcia Maria Fontão Zago, Dr^a Reni Aparecida Barsaglini e Dr^a Rosa Lúcia Rocha Ribeiro, pela participação na banca de defesa e pelas contribuições neste trabalho.

A Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Mato Grosso (FAPEMAT), pelo apoio financeiro a pesquisa.

A CAPES pelo apoio financeiro, por meio da bolsa de mestrado.

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

OBRIGADA!

“Da boca de crianças e bebês tiraste um louvor contra os teus
adversários, para reprimir o inimigo e o vingador.”

(Salmos 8:3)

NAVARRO, Jacqueline Pimenta. **Câncer infantil: a experiência em família**, 2010. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá, 133p. Orientadora: Dr.^a Sônia Ayako Tao Maruyama.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo analisar a experiência em família de ter uma criança com câncer. Para isso realizamos um estudo de caso, numa abordagem qualitativa fundamentada na perspectiva socioantropológica. O estudo de caso se relaciona a uma família que experiencia o adoecimento de uma criança em idade pré-escolar com câncer. Para a coleta de dados foram utilizadas entrevistas e observações com os membros da família: a criança com câncer, a mãe, os irmãos e o casal de avós maternos. Na observação com crianças em idade pré-escolar utilizamos o recurso da filmagem aplicado a sessão de brinquedos. A partir dos dados coletados realizamos a análise temática que nos possibilitou encontrar três categorias: *Da “dor na perna” à prova da “doença”*; *A entrada no mundo da doença*; e *O contexto da família no tratamento quimioterápico, no medo da morte e na hospitalização*. A primeira categoria aborda a percepção dos familiares de que algo não vai bem com uma de suas crianças e o Itinerário Terapêutico traçado por eles na busca por cuidado à criança; a segunda trata dos significados para a família sobre o câncer, o tratamento e o medo da morte da criança; já a terceira traz o contexto da família diante da quimioterapia, do medo da morte e da hospitalização. Essas categorias foram integradas no tema: *A reestruturação da família na experiência de adoecimento por câncer infantil*, que aborda a reestruturação familiar tendo como critério o gênero e as redes de apoio. O estudo possibilitou analisar a experiência de adoecimento por câncer infantil de uma família, diante de um itinerário de sofrimento em busca de cuidado à criança, de episódios de desvalorização da criança como um ser de expressão e vontades, e de enfrentamentos, permeados por crenças e construções históricas, sociais e culturais. Com este estudo pudemos apreender que é possível ampliar nossas práticas atuais de cuidado na área de enfermagem e oncologia pediátrica, na medida em que integramos recursos como o uso do Itinerário Terapêutico, do Genograma e Ecomapa e da Sessão de Brinquedos, possibilitando visualizar a criança no contexto familiar. O olhar sobre a experiência de adoecimento por câncer infantil desta família sob a perspectiva socioantropológica possibilitou refletir sobre a complexidade do processo, que não se restringe ao aspecto biológico da doença, mas integra dimensões socioculturais.

Palavras - chave: Enfermagem Oncológica; Família; Criança; Antropologia cultural.

NAVARRO, Jacqueline Pimenta. **Child with cancer: the parental experience**, 2010. Dissertation (Master's degree in Nursing) – Post Graduated in Nursing, University Federal of Mato Grosso, College of Nursing, Cuiabá, 133p.
Advisor: Sônia Ayako Tao Maruyama, Dr.

ABSTRACT

The present study aims at analyzing the parental experience of having a child with cancer. A study about this case has been done under a qualitative boarding based on a socio-anthropologic perspective. This study is related to the family who faces this illness experience with children in preschool age with cancer since the beginning of the disease. For the data collected interviews were made and the members of the family were observed: the child with cancer, the mother, the siblings, and the grandparents in the mother's side. For the observation of children in preschool age we used the resource of cam recording placed in the toy section. According to the collected data we did a theme analysis that allowed us find three categories: From the "Leg ache" to the proof of the illness"; The understanding of the illness world; and The family context among the chemotherapy treatment, the fear of the death and hospitalization. The first category boards the perception of the relatives that something is not right with some of their kids and the Therapeutic Schedule created by them in order to take care of the child; The second one deals with showing the family the meanings related to cancer, the treatment and the fear of the child's death; The third one brings the context to the family about the chemotherapy, the fear of the death and the hospitalization. These categories were added to the present theme: The family restructuration in the experience of an illness caused by a child's cancer. That boards the familiar restructuration aiming the gender and the helping. The study allowed us to analyze the experience of a family with a kid suffering from cancer, having a Schedule full of suffering seeking for the kid's care, episodes of misjudgment of kids who are beings with expressions and wills, and facing traditions and cultural and social superstitions. With this study we could learn that it is possible to make our knowledge in today's practice in the area of Nursing and Pediatric Oncology, in a way in which we integrate the resources as the use of the Therapeutic Schedule, The Genogram and the Ecomap and the Toys section, making it possible to visualize the kid in the family's context. The overview of the suffering from cancer experience of a child under the socio anthropologic perspective allowed us to reflect about the process complexity, that is not limited to the biologic aspect of the illness but it integrates socio cultural dimensions.

Key words: Oncologic Nursing; Family; Child; Cultural Anthropology.

NAVARRO, Jacqueline Pimenta. **Niño con câncer: la experiencia en familia**, 2010. Disertación. (Máster en la enfermería). Curso del título de Másteres en la enfermería, Universidad Federal de Mato Grosso, Facultad de Enfermería, Cuiabá, 133p.

Orientadora: Dr.^a Sônia Ayako Tao Maruyama.

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo analizar la experiencia en familia de tener un niño con cáncer. Para eso realizamos un estudio de caso, con un abordaje cualitativo fundamentado en la perspectiva socio antropológica. El estudio de caso se refiere a una familia que vive una experiencia de la dolencia de un niño en edad pre-escolar con cáncer. Para recoger los datos fueron utilizadas entrevistas y observaciones con los miembros de la familia: el niño con cáncer, la madre, los hermanos y los abuelos maternos. En la observación con niños en edad pre-escolar utilizamos el recurso de filmar aplicado a sesión de juguetes. A partir de los datos recogidos realizamos el análisis temático que nos permitió encontrar tres categorías: De "dolor en la pierna" la prueba de la "enfermedad"; La entrada en el mundo del niño; y El contexto de la familia en el tratamiento terapéutico de quimioterapia, en el miedo a la muerte y en la hospitalización. La primera categoría aborda la percepción de los familiares de que algo no está bien con uno de sus hijos y el itinerario Terapéutico descrito por ellos en la búsqueda de cuidado para el niño; la segunda trata de significados para la familia sobre el cáncer, el tratamiento y el miedo de la muerte del niño; ya la tercera tiene el contexto de la familia delante de la quimioterapia, del miedo a la muerte y de la hospitalización. Esas categorías fueron integradas en el tema: La reestructuración de la familia en la experiencia de la enfermedad de cáncer infantil, que aborda la reestructuración familiar tomando como criterio el género y a las redes de apoyo. El estudio permitió analizar la experiencia de enfermedad con cáncer infantil de una familia, delante de un sufrimiento buscando el cuidado del niño, de episodios de desvalorización del niño como un ser de expresión y estado de ánimo, y de enfrentamientos, envueltos por creencias y construcciones históricas, sociales y culturales. Con este estudio pudimos aprender que es posible ampliar nuestras prácticas actuales de cuidado en el área de enfermería y oncología pediátrica, a medida que integramos recursos como el uso del Itinerario Terapéutico, del Geograma y Ecomapa y de la Sesión de Juguetes, posibilitando visualizar al niño en el contexto familiar. La visión sobre la experiencia de la enfermedad por cáncer infantil de esta familia sobre las perspectivas socio antropológica permitió reflexionar sobre la complejidad del proceso, que no se limita al aspecto biológico de la enfermedad, pero integra dimensiones socio culturales.

Palabra clave: Enfermería Oncológica; Familia; Niños; Antropología cultural.

Lista de Figuras

Figura 1. Genograma da família de uma criança com câncer.....	46
Figura 2. Itinerário Terapêutico da mãe em busca por cuidado a sua criança desde o aparecimento dos sintomas ao diagnóstico, em Cuiabá (MT).....	60
Figura 3. Itinerário Terapêutico de uma criança e sua mãe pelos serviços de saúde no cuidado a um quadro infeccioso grave, associado ao câncer, em Cuiabá (MT).....	84
Figura 4. Ecomapa da família de uma criança com câncer em Cuiabá (MT).....	113

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
2. OBJETIVOS	22
3. REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO	23
3.1 A experiência em família do câncer infantil.....	23
3.2 A atenção ao câncer infantil.....	33
4. PERCURSO METODOLÓGICO	36
4.1 Tipo de Estudo.....	36
4.2 A situação social.....	37
4.3 A aproximação dos sujeitos.....	38
4.4 Coleta de dados.....	39
4.5 O tratamento dos dados.....	42
4.6 Aspectos éticos da pesquisa.....	43
5. A FAMÍLIA DE UMA CRIANÇA COM LEUCEMIA	45
5.1 Da “dor na perna” à prova da “doença”	47
5.1.1 A percepção da família de que algo não vai bem.....	48
5.1.2 O percurso de sofrimento da família em busca de cuidado com a saúde de Homem Aranha.....	54
5.2 A entrada no mundo da doença	68
5.2.1 A construção do sentido da doença pela família.....	68
5.2.2 A família enfrentando o tratamento de Homem Aranha.....	76
5.2.3 As manifestações de piora e o medo da morte.....	80
5.3 O contexto da família no tratamento quimioterápico, no medo da morte e na hospitalização	85
5.3.1 O tratamento quimioterápico.....	85
5.3.2 O medo da morte.....	91
5.3.3 Hospitalização.....	93
6. A REESTRUTURAÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE ADOECIMENTO POR CÂNCER INFANTIL	101
6.1 A reestruturação da família tendo o gênero como critério.....	101
6.2 As redes de apoio na reestruturação da família.....	112
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	118
REFERÊNCIAS	121
APÊNDICE	129
ANEXO	131

INTRODUÇÃO

Nossa aproximação com o cuidado às pessoas com câncer ocorreu no Curso de Graduação em Enfermagem, durante os estágios curriculares desenvolvidos na área hospitalar, em clínicas de internações, quando tivemos a oportunidade de prestar assistência a pessoas com problemas oncológicos.

No decorrer da graduação participamos como membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC) da Faculdade de Enfermagem (FAEN) da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT), ocasião em que pudemos realizar trabalhos extracurriculares como o de iniciação científica por meio da pesquisa: “Proposta metodológica de capacitação dos portadores de estomias na atenção aos seus direitos como usuários dos serviços públicos de saúde”, e de extensão universitária que consistiu no atendimento de enfermagem a pessoas com estomias e seus familiares no Ambulatório de Enfermagem em Estomias, muitas delas por câncer.

Em outra oportunidade, como bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), desenvolvemos os trabalhos: “As complicações do estoma e da pele periestoma nos portadores de ostomias que frequentam o Ambulatório de Enfermagem em Estomias de um hospital universitário”; e “A experiência de pessoas com estomias e outro agravante biopsicossocial com relação aos dispositivos coletores”. Em ambos percebemos que as pessoas com estomas por câncer vivenciavam dupla condição estigmatizante: a de ter a estomia e o câncer.

A participação em atividades de ensino, extensão e pesquisa nos possibilitou observar pessoas que têm estomas por câncer, e nos chamaram a atenção, pois em consultas de enfermagem, ao relatar o motivo de estarem com o estoma, expressavam o sofrimento e as angústias na trajetória em busca de atenção a sua alteração de saúde. Revelavam um percurso de idas e vindas aos serviços em busca de solução para o seu problema desde o momento dos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico do câncer e do tratamento. Relatavam ainda dificuldades frente à realização e ao manejo do estoma, o cuidado, o impacto social e familiar de ter estoma por câncer. Observamos ainda que esta trajetória pode estar relacionada ao contexto sociocultural em que estamos inseridos, no qual o câncer é uma doença estigmatizada, e como ainda seus sinais e sintomas são negligenciados pela sociedade em geral e também pelos profissionais de saúde.

Nossa aproximação com as pessoas com câncer foi sendo

delineada no processo de nossa formação profissional, pois ainda durante a graduação, em estágio curricular na clínica pediátrica de um hospital que atende pessoas com câncer em Cuiabá (MT), desenvolvemos atividades com crianças em investigação diagnóstica ou em tratamento de câncer. Essa experiência foi fundamental para a nossa escolha pela oncologia pediátrica. A criança com câncer nos despertou interesse na medida em que observamos o quão agressivo é o tratamento para o adulto com câncer e então como deveria ser para a criança, já que ela tem compreensões e maturidades muito particulares e distintas das dos adultos.

Após a graduação, com o ingresso no Curso de Pós-Graduação em Enfermagem – Nível de Mestrado, mantivemos nossas participações nas discussões do grupo GPESC, na pesquisa “Os desafios e perspectivas do SUS para atenção à saúde em municípios da área de abrangência da BR-163 no Estado de Mato Grosso”, o que nos deu subsídios para focalizar a problemática dos itinerários percorridos das pessoas em busca de atenção à saúde. Nesta pesquisa, entre outros estudos, o de Villa (2008) enfatizou que a vivência do câncer se constitui em um evento complexo e que não se limita à dimensão física da doença. O olhar, na perspectiva da integralidade e resolutividade, possibilitou a compreensão de que a trajetória delineada pela usuária foi complexa e a experiência de adoecimento compreende um itinerário particular percorrido desde as manifestações pela pessoa adoecida e também por sua família, e que esse percurso não segue a lógica instituída pelo sistema de saúde, mas demanda mecanismos de enfrentamento com base nas suas referências e nos recursos disponíveis em seu contexto. Assim, concordamos com a autora que há componentes socioculturais envolvidos no contexto do adoecimento e que devem ser compreendidos.

Ainda ao cursar a disciplina de Cidadania, Ética e Bioética em Saúde e Enfermagem, novos referenciais foram nos motivando a olhar e refletir sobre o câncer na criança: a ética na atenção a essa criança e sua família; o respeito aos seus direitos como cidadã; a vulnerabilidade a que está exposta quando vivencia o câncer. Percebemos também que os aspectos socioculturais se constituem em uma abordagem que pode nos orientar a compreender como se integram os significados da experiência do câncer na perspectiva das próprias pessoas e de sua família.

No grupo de pesquisa, nos inserimos como mestranda no projeto: “Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos Itinerários

Terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso¹, que tem como objetivo avaliar os múltiplos custos em saúde na perspectiva dos Itinerários Terapêuticos de famílias com necessidades de cuidado continuado e prolongado e na perspectiva da produção deste cuidado no Sistema Único de Saúde em municípios do Estado de Mato Grosso. Visualiza-se, então, o importante papel da família da pessoa que necessita de cuidados de saúde por um tempo prolongado, como é o caso da criança com câncer, o percurso traçado por elas na busca por esses cuidados e as implicações dessa condição.

Presenciamos, em nossas vivências na unidade de quimioterapia infantil, que as crianças estão sempre acompanhadas de uma pessoa adulta, geralmente a mãe, mas também pais, tios, avós, que deixam suas atividades em casa ou no trabalho para acompanhá-las, e também percebemos a presença dos irmãos “saudáveis” dessas crianças. Para a criança com câncer, a família tem sido o apoio central no cuidado.

Assim, embora o câncer represente ideias de sofrimento, morte e mutilação, levando o seu portador a ser estigmatizado, o modo como cada um vivencia isto (MARUYAMA, 2004) constitui uma experiência particular, pois cada família vivencia um processo de reflexão sobre o adoecimento em que os significados e as interpretações são construídos e reconstruídos.

Assim, a partir das experiências curriculares e extracurriculares durante a graduação e da inserção neste projeto, vimos a necessidade de refletir sobre o processo de adoecimento das crianças com câncer e a atenção em saúde dispensada a elas e suas famílias, e problematizamos: como as famílias gerenciam os recursos disponíveis em busca de cuidado desde as manifestações até o tratamento para cuidar da criança adoecida e, ao mesmo tempo, o cotidiano da sua família; como entendem a natureza dos sintomas e as formas de enfrentamento; como se orientam no âmbito doméstico; como encaminham e acessam os serviços de saúde; como buscam resolver este evento; como se organizam para alcançar os serviços e profissionais; como se organizam em família; se há outras crianças, como as percebem; como se reestrutura a família tendo uma criança com câncer. Essas são algumas reflexões a serem compreendidas no contexto de vida e saúde das famílias em nossa realidade.

¹ Trabalho vinculado a pesquisa matricial "Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos de famílias e da produção de cuidados em saúde em municípios de Mato Grosso", financiada pelo Edital PPSUS-MT 2006/FAPEMAT – Nº. 010/2006, de "apoio a projetos de pesquisa para o SUS" PROCESSO nº. 042 – 10037475, sob responsabilidade do Grupo de Pesquisa "Enfermagem, Saúde e Cidadania" (GPESC) da FAEN/UFMT.

No contexto, esses aspectos nos motivaram a buscar a compreensão da experiência de adoecimento vivenciada por uma família que tem uma criança com câncer.

Observamos no decorrer de nossas experiências com pessoas com problemas oncológicos que essa condição tem sido crescente, em especial em crianças. Segundo estimativas, divulgadas pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), para o ano de 2010, ocorrerão no Brasil 375.420 casos novos de câncer, destes a estimativa para o câncer pediátrico é de 9.386 casos em crianças e adolescentes até os 18 anos (BRASIL, 2009a).

Viver o câncer, pelas dimensões que ele afeta tanto no aspecto físico quanto psicológico ou social e por demandar cuidados por um período de tempo prolongado, se constitui em uma condição crônica. A expressão “condições crônicas”, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), abarca uma categoria extremamente vasta de agravos, incluindo doenças transmissíveis (HIV/AIDS, hanseníase, tuberculose) e não transmissíveis (doenças cardiovasculares, câncer e diabetes, etc.), distúrbios mentais (depressão, esquizofrenia, etc.) e incapacidades estruturais (amputações, cegueira e transtornos das articulações, etc.), que constituem atualmente o maior problema de saúde em países desenvolvidos, e prevê-se que no ano 2020 os problemas crônicos serão a primeira causa de incapacidade em todo o mundo e os mais dispendiosos para os sistemas de saúde (OMS, 2002).

O câncer infantil traz consigo implicações físicas, psicológicas e sociais que interferem na vida das pessoas e trazem modificações, que são vivenciadas e percebidas por elas, mesmo sendo ainda crianças, e também por seus familiares, sejam eles pais, irmãos ou avós, entre outros.

A partir da revisão bibliográfica nas bases de dados LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências de Saúde) e MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) com os descritores “enfermagem pediátrica”, “câncer”, “oncologia” e “neoplasia”, verificamos que dentre os temas trabalhados na produção científica nacional e internacional da enfermagem sobre o câncer infantil destaca-se a atenção a famílias de crianças com câncer.

Entre as pesquisas, um estudo realizado com dez famílias de crianças com câncer que residem em área rural teve como objetivo explorar e descrever a experiência dos pais e das próprias crianças. Utilizando a abordagem qualitativa, fizeram um estudo etnográfico com mães, pais, avós e com as crianças, tanto as que têm câncer quanto os seus irmãos. Consideramos importante a

inclusão das crianças, que tiveram a oportunidade de participar e, conforme o autor, de acordo com a maturidade delas e respeitando os princípios éticos (SCOTT-FINDLAY; CHALMERS, 2001).

Encontramos poucos artigos científicos produzidos no Brasil acerca desse tema que é bastante pesquisado nos Estados Unidos da América. Verifica-se também a inexistência de um periódico voltado para a área da enfermagem em cancerologia no Brasil para a divulgação do conhecimento produzido nesta área, sendo que os artigos aqui publicados são em periódicos gerais. Em outros países, como é o caso dos Estados Unidos, essa produção é divulgada em periódicos específicos de enfermagem em cancerologia.

Ainda em nossa vivência nas práticas de saúde, observamos que as famílias encontram dificuldades em buscar atenção para crianças com câncer nos serviços de saúde, bem como não são contempladas dimensões que abrangem o contexto da família no adoecimento, para além da doença.

E, com relação à organização dos serviços públicos de saúde, a problemática de pessoas com condição crônica, como é o caso do câncer infantil, é também preocupante. Informações da OMS (2002) e do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS (BRASIL, 2006), evidenciam que os sistemas de saúde estão preparados para atender os casos de doenças e necessidades agudas; assim, com o aumento das condições crônico-degenerativas, como é o caso do câncer, há um descompasso entre as necessidades de saúde das pessoas e o atendimento ofertado pelos serviços de saúde. Isso repercute em dificuldades encontradas pelas pessoas que vivenciam o câncer, em especial o infantil, e por suas famílias na busca por atendimento e para o diagnóstico precoce.

Integrar a compreensão das necessidades das famílias no enfrentamento a uma condição crônica de saúde e das implicações desta vivência, a partir de suas próprias vozes, poderá respaldar os profissionais para um atendimento de qualidade às crianças com câncer e suas famílias.

Este estudo justifica-se pela relevância da temática acerca da vivência de crianças com câncer e de suas famílias, por ser uma condição carregada de estigmas, implicações em várias dimensões, que requer cuidados prolongados, e por ser uma demanda que os serviços de saúde encontram ainda dificuldades para atender.

Ressaltamos a importância de compreender a vivência de uma família com um de seus filhos adoecido por câncer, a partir da sua própria família, para subsidiar um atendimento efetivo e resolutivo em saúde, considerando as

necessidades demandadas por cada um de seus membros. Sobre a perspectiva paterna, sua importância reside por estes serem integrantes da família e serem implicados em suas rotinas de vida por vivenciar a condição de câncer em seu filho (BRODY; SIMMONS, 2007). Concordamos com a importância de estudos na perspectiva dos irmãos “saudáveis”, pois, como vimos, eles vivenciam a condição de um irmão com câncer e têm suas atividades de vida também alteradas a partir disso. Trazendo as vivências desses irmãos, na condição de membros da família de uma criança com câncer, o estudo poderá oferecer subsídios para o cuidado dos irmãos “saudáveis”, cuidados estes baseados em suas reais necessidades.

A criança que vivencia o câncer passa a ter seu cotidiano afetado por mudanças físicas como debilidade, dores, edemas e queda dos cabelos. Também há mudanças no desenvolvimento de brincadeiras e limitações na socialização. O processo de adoecimento pode levar a sentimentos de depressão, rebeldia, agressividade e negação, e suas atividades diárias passam a limitar-se a idas ao hospital, a procedimentos dolorosos, a brincadeiras restritas em locais restritos, à convivência com menos pessoas para evitar infecções oportunistas devido à baixa imunidade. E essas implicações nem sempre são evidenciadas nos estudos, especialmente sob a ótica da própria criança.

Reconhecemos a importância de realizar estudos que tragam a perspectiva da própria criança em relação a ser uma criança com câncer. Um estudo acerca da experiência de uma condição crônica que a levou à hospitalização permitiu identificar, durante brincadeiras de crianças com câncer, que o brincar revela que essas crianças se defrontam com perdas bastante significativas principalmente na fase pré-escolar, como mudanças nos hábitos cotidianos e separação dos familiares e amigos. Por outro lado, porém, os pesquisadores perceberam também ser aquela uma oportunidade de aprendizado e amadurecimento da criança (ALMEIDA, 2005).

Assim, vemos neste estudo a oportunidade de “dar voz” à criança adoecida, aos pais, aos irmãos saudáveis, membros da família que compartilham a experiência do câncer e as implicações do adoecimento, do tratamento, das internações e das limitações.

Consideramos serem poucos os trabalhos com a temática de famílias com crianças com câncer e principalmente que incluam todos os seus membros da família, fortalecendo os dados da pesquisa e facilitando a compreensão das suas vivências, individualmente e como um todo. O estudo é importante ainda por ser inédito, pois não encontramos trabalhos acerca das

implicações do adoecimento por câncer como pretendemos trabalhar aqui (físico, emocional, social e financeiro), além de termos encontrado poucos estudos científicos que trabalham esse tema relacionando-o a aspectos da antropologia.

Frente a essa explanação, é objetivo deste estudo **compreender a experiência em família de ter uma criança em idade pré-escolar com câncer.**

Com este estudo, acreditamos poder contribuir para a produção de conhecimentos na área da oncologia pediátrica no Brasil e mais especificamente acerca do cuidado à criança com câncer e sua família no Sistema Único de Saúde no Estado de Mato Grosso. Em especial para a área da enfermagem, a partir da compreensão da vivência da família com uma criança com câncer. Compreender os significados da experiência de adoecimento por câncer infantil, na perspectiva da própria criança e de sua família, incluindo os adultos e outras crianças, desvendando como o processo de adoecimento é vivido em família, nos leva a apreender como os significados e os valores se associam a esta experiência. Tal compreensão pode dar subsídios para entender como as famílias que tem uma criança com câncer enfrentam a situação e se comportam diante da experiência, possibilitando aos profissionais de saúde refletir suas práticas.

1. OBJETIVOS

Buscando resposta aos nossos questionamentos, temos como objetivo geral deste estudo **compreender a experiência em família de ter uma criança em idade pré-escolar com câncer.**

Assim, os objetivos específicos são:

1. Compreender os significados presentes na experiência de adoecimento de uma família tendo uma criança com câncer;
2. Aprender como a família se reestrutura na experiência de adoecimento tendo uma criança com câncer.

3. REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

3.1 A experiência em família do câncer infantil

A incorporação do conhecimento clínico nas sociedades tem sido um aspecto que orienta as pessoas na busca por atenção às suas necessidades em saúde, ao lado das crenças e valores compartilhados socialmente com aqueles que fazem parte dos grupos aos quais pertencem. Embora as práticas profissionais se focalizem na doença, reconhece-se que o adoecimento constitui um fenômeno complexo, pois relaciona aspectos sociais e cognitivos, tanto objetivos quanto subjetivos (ALVES, 1993). Dessa forma, nosso interesse em compreender a experiência do câncer infantil nos conduz a delinear um referencial teórico e metodológico que nos dê subsídios para apreender as dimensões presentes na experiência do adoecimento. Consideramos ainda relevante delinear como se dá o contexto da atenção em oncologia pediátrica nos serviços de saúde.

Para a Antropologia Médica, a **experiência** de adoecimento conecta as manifestações corporais aos contextos socioculturais, pois se constitui em uma

[...] experiência subjetiva da aflição em termos de seu enraizamento no mundo da cultura. Por outro lado devemos se atentar (SIC) para os processos sociais pelos quais os indivíduos definem e legitimam certas experiências de sentir-se mal, comunicam e negociam significados para suas aflições e para as aflições dos outros (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999, p. 15).

Segundo Geertz (1989), cultura é uma “teia” de significados tecida pelo homem e na qual ele está amarrado. Assim, sua análise busca desvendar tais significados, ou seja, é uma ciência interpretativa visando entender os símbolos compartilhados pelos membros de um grupo, estabelecidos socialmente, e se constitui em um estudo cultural (GEERTZ, 1989; LARAIA, 1999). Ainda segundo Geertz (1989, p. 24), cultura é:

[...] um contexto, algo dentro do qual os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições ou os processos podem ser descritos de forma inteligível, com densidade.

Dessa forma, desvendar os símbolos e significados presentes na experiência do adoecimento é entender como as pessoas agem e se comportam diante do enfrentamento da condição de ter o câncer, sendo uma criança, e da convivência em família dessa condição. As pessoas agem e se comportam tendo por referência crenças, valores e costumes compartilhados nos grupos de que fazem parte, ou seja, têm relação com os contextos socioculturais nos quais estão inseridas.

No contexto do adoecimento por câncer infantil, reconhecemos que dois aspectos têm associação com valores culturais e que se relacionam à experiência da criança com câncer e à de sua família, ter o câncer e ser criança. O câncer é uma doença carregada de estigma, traz a imagem de sofrimento, dor, mutilações e ainda traz no processo de seu enfrentamento o medo da morte. Estigma é um termo criado pelos gregos referindo-se a sinais corporais que evidenciavam algo extraordinário, que marcavam uma pessoa que deveria ser evitada, sendo usado nos dias de hoje para designar características ou atributos diferentes daqueles previstos socialmente para determinadas pessoas (GOFFMAN, 1988).

Para isso, concordamos que devemos analisar como a cultura está relacionada à vivência da criança com câncer e à de sua família; como essas pessoas se comportam, os significados atribuídos aos diversos símbolos, como as crenças e valores estão orientando suas ações, pois somente assim poderemos compreender a coerência desses hábitos e os significados compartilhados pela família. Isso porque as explicações encontradas pelos membros das diversas sociedades humanas são lógicas e coerentes dentro do próprio sistema em que vivem (LARAIA, 1999), onde também avaliam suas condições e seus recursos para resolvê-las, o que Leite e Vasconcelos (2006 p. 123) chamam de "... uma lógica econômica, de avaliação custo-benefício...". A compreensão da experiência vivida em família de uma criança com câncer constitui-se em apreender os símbolos e significados compartilhados neste âmbito e em outros momentos de socialização, tendo a experiência do adoecimento como evento socialmente importante que demanda comportamentos que lhes façam sentido.

Para Rabelo, Alves e Souza (1999), a compreensão da experiência destaca o nosso corpo como mediador da nossa inserção no mundo, onde qualquer ameaça a ele ou de pessoas que nos são próximas mobiliza a reflexões sobre a condição atual, as experiências vivenciadas e as formas como podemos lidar com elas. Isso nos remete a questões de subjetividade,

intersubjetividade e ação social, por fundamentar-se no contexto social, assim, tanto as condições sociais quanto as condições biológicas não determinam a experiência, mas ela é o

[...] movimento contínuo pelo qual a vida se desdobra em várias dimensões e pelo qual as dimensões integram-se à totalidade da vida, constituindo cada uma delas, a um só tempo, aspectos particulares e expressões generalizadas da existência... (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999, p. 17)

A experiência vivida em família de uma criança com câncer revela como elas interagem, os modos como se relacionam, como vivem o cotidiano em situação de ter um de seus membros com uma condição de adoecimento que necessita de cuidados por um período de tempo prolongado. Neste contexto a vivência em família de uma condição crônica de saúde integra as várias dimensões da vida da criança adoecida e de sua família às da vida cotidiana em família, marcada pela necessidade dos serviços de saúde e dos profissionais. Nessa experiência imbricam-se aos cuidados realizados nos serviços de saúde, aspectos do cotidiano da família, do trabalho, as formas alternativas de cura, os quais requerem gerenciamento (CANESQUI, 2007).

É uma experiência particular, pois:

As abordagens variam desde a concepção das escolhas terapêuticas realizadas pelos indivíduos como produto de operações cognitivas, racionais, até a interpretação macrosocial das ações individuais em casos de doença, passando por influências culturais e das redes de relações sociais, a começar pelo suporte social básico, a família (LEITE; VASCONCELLOS, 2006 p. 116).

Para compreendermos a dimensão da **família** no processo de adoecimento é preciso delinear o que representa esta instituição na perspectiva antropológica. Segundo Bruschini (1989), a ideia de família não se relaciona com a de uma criação humana natural, pois ela apresenta diferenças nas diferentes sociedades ou momentos históricos. A autora discute ainda que na família atual, que tem por base a reprodução, seus vínculos são por elos de sangue, adoção ou aliança socialmente reconhecidos e se destinam à procriação e ao consumo, são organizados pela divisão sexual do trabalho, regra que destina aos homens a vida pública, social, e às mulheres a vida doméstica, constituindo o padrão atual de família formada por marido, mulher e filhos. No entanto a autora diz que na

realidade não é assim, pois há as que incluem parentes ou não têm filhos, ou aquelas que têm apenas um cônjuge, o que nos mostra que a família é uma unidade em constante movimento, visto que a ascendência da modernidade modificou a relação entre pais e filhos, assim, os pais passaram a mudar suas atitudes em relação às crianças, valorizando o amor materno a elas. Ainda sobre a família, descreve que ela tem subsidiado a formação psíquica, o delineamento dos comportamentos sexuais e das relações de poder.

É interessante observar como as famílias e suas crianças foram vistas ao longo da história. No século XVIII a figura da família se relaciona à medicalização:

[...] não deve ser mais apenas uma teia de relações que se inscreve em um estatuto social, em um sistema de parentesco, em um mecanismo de transmissão de bens. Deve-se tornar um meio físico denso, saturado, permanente, contínuo que envolva, mantenha e favoreça o corpo da criança. Adquire, então, uma figura material, organiza-se como o meio mais próximo da criança (FOUCAULT, 1985, p. 110).

Neste contexto, a imagem da mãe de cuidar do filho tem suas raízes nos movimentos históricos e sociais, não sendo uma constituição natural mas movida por condições políticas que visavam garantir um adulto apto ao trabalho.

Velho (2002), refletindo sobre as atuais famílias cujos casais se separam, relaciona que também ocorre um rompimento com a rede de relações constituídas através do casamento, uma reestruturação do campo social e os papéis sociais são reordenados e novos arranjos são formados. Ele ressalta que embora homem e mulher trabalhem fora e participem de alguma forma da vida pública nas sociedades urbanas, ainda assim a esfera doméstica permanece como algo de extrema relevância para a mulher, principalmente se ela tem filhos.

Para Boltanski (1989) o comportamento das mães diante de seus filhos, nas famílias que compõem as classes populares da sociedade, tem por fundamento o uso do conhecimento comum e familiar como uma prática de cuidado que prioriza as crianças em detrimento dos adultos. São elas que reconhecem, pelo comportamento, se o seu filho está com saúde ou se está doente e se a doença é grave. A febre é o sintoma que determina uma “doença”, as mães detêm uma “nosografia popular” que lhes permite distinguir entre as diversas doenças a gravidade ou não do sintoma, têm também um conhecimento limitado sobre os

remédios que possam ser indicados para a criança. No processo a mãe enquadra o sintoma a um repertório conhecido de sinais e o relaciona ao seu repertório de doenças e de remédios para cura, os quais fazem parte da farmácia denominada de “familiar”. Esta prática familiar se caracteriza por não estar fundamentada no conhecimento científico nem em explicações sobre a ação do princípio ativo no corpo, e por ser imitativa de práticas médicas anteriormente recebidas. Contudo, tais pessoas reconhecem a legitimidade e o valor da ciência médica.

Segundo Helman (2003), é no âmbito familiar que a maioria dos problemas de saúde é identificada e tratada e assim, este cuidado familiar é definido como o “setor informal de assistência à saúde” e o primeiro recurso para o cuidado em saúde. Quando uma família se vê na situação de ter um dos seus membros com um problema de saúde grave e, especificamente, numa condição crônica como o câncer, a dinâmica e a estrutura familiar podem ser afetadas, pois os papéis precisarão ser redimensionados para o enfrentamento dessa nova situação (MARCON; ELSEN, 1999). E isso conseqüentemente afetará a experiência de adoecimento para os membros da família. Tal ocorrência se manifesta de maneira ainda mais nítida quando o membro adoecido da família é uma criança e a doença a ser enfrentada é o câncer, que carrega consigo estigma e imagens de sofrimento e dor (WAYHS; SOUZA, 2002; LEMOS; LIMA; MELLO, 2004; JACOB et al, 2007).

Para Fonseca (2005), apesar dos grupos populares no Brasil viverem em condição de pobreza, com recursos econômicos limitados no seu cotidiano, nessas famílias há positividade nas formas de sociabilidade na medida em que descrevem as formas de enfrentar e pensar diante das suas carências. Este aspecto pode ser considerado também no contexto do adoecimento de uma criança por câncer e na forma como sua família enfrenta a situação. O redimensionamento familiar para pessoas que vivenciam o câncer em si ou em seu familiar pode apresentar aspectos positivos, no sentido de trazer à família sentimentos e atitudes de preocupação e proteção com relação aos seus membros, segundo Ortiz e Lima (2007). Assim, a forma como a família enfrenta a situação de vivenciar um de seus membros, uma criança com câncer, pode estar relacionada ao contexto sociocultural no qual estão inseridos.

A família é, então, tomada como uma unidade primária cuidadora, para a qual convergem as implicações de uma condição crônica (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002). Para que possamos compreender essa experiência de adoecimento em família sob o ponto de vista de seus membros, adultos, mas

também sob a perspectiva das crianças, necessitamos lançar mão de metodologias investigativas que nos permitam apreender como tem sido o adoecimento neste âmbito.

A experiência de adoecimento é constituída e expressa por significados a serem desvendados, e uma das formas para desvendá-la é possibilitando que as pessoas narrem eventos que façam sentido para elas, pois nas **narrativas** rememora-se uma vivência anterior capaz de lhe atribuir um sentido atual (BELLATO et al, 2008). Nesse modo de acesso às experiências, reconhece-se uma vinculação entre a estrutura da experiência e a estrutura da narrativa (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Considerando a narrativa numa perspectiva socioantropológica, ela é um ato discursivo que apresenta uma unidade de significação. Refere-se a um segmento da vida que se pretende descrever a partir de um locutor, que consideramos aqui os integrantes da família com uma criança com câncer, num processo no qual essas pessoas irão conferir significados à sua história e dar sentido a esta, a partir da vivência do adoecimento por câncer (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

A narrativa é utilizada em vários contextos para comunicar diferentes pontos de vista, ela estrutura a realidade e cria uma sequência na interpretação dos eventos (LANGDON, 2001), ou seja, é uma forma básica de organizar uma experiência, aí incluída a experiência traumática, que é o caso do adoecimento por câncer infantil. Então, para a compreensão da experiência da família de uma criança com câncer, a narrativa segundo Helman (2003) é uma forma que as pessoas encontram de dar sentido à experiência de ter um problema de saúde e situar esse problema no contexto de sua história de vida.

As narrativas de uma experiência de sofrimento podem ser verbais ou não verbais, sendo expressas por comportamentos como isolamento, silêncio ou até mesmo com violência. Além disso, as crianças podem expressar suas experiências segundo o entendimento que lhes é próprio acerca das enfermidades, suas causas e tratamento, apesar da pouca idade (HELMAN, 2003).

Poderemos visualizar, também, diversos tipos de apoio e o percurso na busca por cuidados, incluindo os serviços de saúde acessados, realizado pela família com uma criança com câncer a partir do **Itinerário Terapêutico**. Segundo Rabelo, Alves e Souza (1999), os primeiros trabalhos sobre Itinerário Terapêutico foram elaborados por volta de 1960, no âmbito de uma concepção conhecida como comportamento do enfermo (*Illness Behaviour*), em

que consideravam que as pessoas orientavam racionalmente as condutas para a satisfação de suas necessidades.

Os estudos sobre Itinerários Terapêuticos, sob a ótica da socioantropologia, têm como objetivo principal interpretar os processos pelos quais as pessoas, ou mesmo os grupos sociais, “escolhem, avaliam e aderem (ou não)” a certas formas de tratamento, pois existem evidências de que as pessoas encontram diversas formas de resolver os problemas de saúde que os afligem (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Esses percursos escolhidos e traçados por elas são influenciados por seus conhecimentos e experiências anteriores e influenciam essa experiência de adoecimento por câncer infantil na família.

O genograma consiste num diagrama que fornece informações sobre os vários membros de uma família e das diferentes gerações e à medida que é construído evidencia a dinâmica familiar e as relações entre os membros dessa família. Os homens são representados por quadrados e as mulheres por círculos e cada membro é identificado pelo nome fictício, pela idade, sua ocupação e, no caso de existir, também pela patologia que os acomete (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002; NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

Segundo McGoldrick, Gerson e Shellenberger (1999), o **genograma** permite apreender algo sobre o nível socioeconômico, político e cultural da família, apresentar os problemas em relação ao contexto em que estão inseridos, possibilitando ainda uma apresentação ampliada da família, desde os avós, que poderá definir o contexto cultural desta e compreender atitudes e comportamentos da família influenciados pela cultura.

O **ecomapa** tem como objetivo representar graficamente os relacionamentos dos membros de uma família com os sistemas mais amplos, sendo que essas relações podem ser importantes ou conflituosas (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Nele podemos verificar ainda, recursos buscados para a resolução dos conflitos e os sistemas que fazem parte das redes de apoio.

A compreensão das redes de apoio é importante, pois essas redes podem contribuir com as famílias de crianças com câncer na fase de adoecimento. Partindo do pressuposto de que o social é estruturado por inúmeras redes de relacionamento pessoal e organizacional de diversas naturezas, Marques (1999) diz que as redes sociais das quais surgem o apoio social são constituídas de relações entre os sujeitos, que estão em constante transformação, construindo-se e desconstruindo-se num processo dinâmico e contínuo.

Segundo Bellato, Araújo e Castro, (2007), genograma e ecomapa

evidenciam relações estabelecidas pela família, tanto entre seus membros quanto com a rede de apoio e suporte da família. Esses instrumentos evidenciam ainda o tipo e a intensidade das relações e participam da composição do Itinerário Terapêutico escolhido e percorrido pela família.

Um estudo com pessoas estomizadas constatou que o apoio social é extremamente importante e significativo, pois auxilia nas tomadas de decisão a respeito da doença e do tratamento, além de ampará-los no enfrentamento do adoecimento. Assim, as pessoas que vivenciam essa condição crônica reconhecem a importância em suas vidas do apoio da família, religioso e espiritual, além da Associação dos Estomizados (SILVA; SHIMIZU, 2007).

Pedro (2008) concluiu, em seu estudo sobre apoio social e rede social a famílias de crianças com câncer, que a família mais próxima foi a maior fonte de apoio social, sendo um dos componentes mais importantes da rede. Para a autora, o apoio social funciona como um “sistema”, em que uma parte sofre influência da outra, sendo assim necessária a oferta de diversos tipos de apoio social para que ocorra o equilíbrio e sejam minimizados os problemas decorrentes do câncer.

Ao optar pela compreensão da experiência de adoecimento em família, estávamos cientes de que as crianças da família poderiam fazer parte de nosso estudo. Assim, fomos em busca de estudos que incluíram crianças como fonte de dados, pois elas também interpretam os eventos sob suas próprias perspectivas. Em estudo de Goulart e Sperb (2003), as narrativas de crianças com asma possibilitaram identificar e analisar as significações que elas constroem a respeito de sua doença e das informações que recebem a respeito dela. Ainda segundo os autores, as crianças podem construir uma narrativa de diferentes formas: a narrativa pode apoiar-se tanto na linguagem quanto na imagem, e os elementos vão sendo acrescentados à história, seja através do brincar ou por verbalizações.

As crianças não são seres passivos ou “espectadores” de seus problemas de saúde, e a maneira com que entendem e explicam esses problemas pode ser construída a partir de sua própria experiência de adoecimento e influenciada pela família, escola, meios de comunicação, bibliotecas, brinquedos, televisão e videogame, entre outros. Os processos de socialização podem refletir no comportamento das crianças na experiência de adoecimento. Estudos mostram que, para as crianças, a experiência de enfermidade apresenta aspectos negativos como dores e febre, mas também positivos como ver televisão, ganhar doces e

brinquedos e principalmente receber mais atenção dos familiares (DELGADO; MÜLLER, 2005; HELMAN, 2003).

Acreditar que as crianças têm o que dizer e buscar formas de ouvi-las são ideias que vêm surgindo e se concretizando nas últimas décadas, reconhecendo que desde a infância as pessoas vão somando impressões, desejos, medos, ou seja, atribuindo significados as suas experiências (CRUZ, 2008).

Para a criança doente e seus irmãos os símbolos da experiência de adoecimento vivida em família são construídos e reconstruídos nos processos de socialização. Para Laraia (1999), em crianças, o enraizamento no mundo cultural ainda é um processo em formação, pois está frente as suas possibilidades de socialização.

Por isso, as crianças são capazes de não seguir algumas regras e normas estabelecidas pelos adultos e, segundo Delgado e Müller (2005), podem criar entre elas “sistemas culturais”, em interação com outras crianças e também com adultos, para apreenderem os significados através de uma interpretação própria delas. Dessa forma, defendemos que o mundo da criança envolve símbolos e significados próprios desta fase e, concordamos com as autoras quando dizem que necessitamos compreender os significados trazidos pelas crianças e que não são, muitas vezes, compreendidos pelos adultos.

Por outro lado, as crianças compartilham a vida em família e, por isso, os símbolos e significados compartilhados neste âmbito refletem também os valores, as crenças da sociedade, e servem de orientação para os seus comportamentos.

Para apreendermos os significados presentes da experiência, segundo Delgado e Müller (2005), devemos nos colocar ao nível das crianças, seja por meio de desenhos, textos e diários, ou como coloca Javeau (2005), devemos reencontrar uma “alma de criança”, o que não é tarefa fácil mas é uma das formas como podemos nos aproximar desse “mundo infantil”. Concordamos que muitos dos comportamentos apreendidos por elas estão integrados aos comportamentos dos adultos com os quais convivem, pois a família desempenha forte influência nas experiências e interpretações das crianças. Ainda, o conjunto familiar permeado de crenças, valores e costumes compartilhados entre seus membros é representativo para suas crianças (HELMAN, 2003).

Após revisão de estudos sobre a experiência de crianças com câncer, verificamos que a maioria das pesquisas é realizada com crianças em idade escolar. Nesta perspectiva, constatamos poucos estudos com crianças em idade

pré-escolar, daí a importância de dar voz às crianças nessa fase da infância. Dessa forma, ressaltamos a necessidade de conhecer os significados do adoecimento para elas, por isso a opção por crianças com idade de 4 a 6 anos neste estudo.

Sentimos a necessidade de buscar mais referências de estudos em que foram realizadas coletas de dados com crianças, principalmente em idade pré-escolar, e foi o que fizemos.

Após uma revisão de estudos “com” crianças, vimos a pertinência em se utilizar a “sessão de brinquedos” para a coleta de dados com crianças em idade pré-escolar e escolar, baseada nos estudos de “Brinquedo Terapêutico”, que utilizam o lúdico para terapias com crianças hospitalizadas, educação e também para a coleta de dados em pesquisas científicas (RIBEIRO, 1986; SCHULTZ, 2007, RIBEIRO; ANGELO, 2005; MARTINS; SZYMANSKI, 2004; ALMEIDA, 2005).

Assim, pela dificuldade encontrada em se obter relatos verbais de crianças pequenas (MARTINS; SZYMANSKI, 2004), para a coleta de dados sobre a experiência de câncer na perspectiva infantil, foram selecionados brinquedos, baseado em estudos anteriores com crianças nesta faixa etária, com o objetivo de “compreender os sentimentos vivenciados pela criança com câncer em relação à sua doença e à hospitalização, a partir dos significados expressos na brincadeira” (ALMEIDA, 2005, p. 152; ALMEIDA, 2000).

Durante a brincadeira a criança pode repetir nos brinquedos aquilo que a impressionou e dramatizar tais situações, como, por exemplo, um procedimento médico estressante (FREUD, 1975; RIBEIRO, 1986) e outras situações presentes na experiência de adoecimento por câncer na vida infantil.

E a observação participante, uma das marcas da antropologia, permite uma abordagem sobre essas experiências das crianças, que são transmitidas durante as brincadeiras. O “brincar” permite ao pesquisador tratar as crianças em condições de “igualdade”, oferecendo um melhor panorama para ouvir o que elas têm a dizer, considerando o caráter dialógico, interativo de nós pesquisadores, adultos, com as crianças, durante a observação participante (COHN, 2005).

Segundo Cohn (2005), os registros audiovisuais têm se mostrado válidos para pesquisas com crianças e, mesmo reconhecendo que eles não são garantia de maior objetividade ou imparcialidade por serem influenciados pelo foco do pesquisador, podem ser produtivos e fornecer uma narrativa também visual das experiências das crianças.

3.2 A atenção ao câncer infantil

No Brasil, em 8 de dezembro de 2005, foi publicada a Portaria GM/MS nº 2.439 que institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitando as competências das três esferas de gestão. Esta portaria, em seu Artigo 4º, estabelece o Instituto Nacional de Câncer como o Centro de Referência de Alta Complexidade do Ministério da Saúde.

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) é a referência nacional na área da assistência em oncologia, desenvolvendo trabalhos nas áreas de prevenção, controle, pesquisa e ensino. Assume função importante na definição das diretrizes de abordagem do câncer em todo o território brasileiro, a partir do objetivo de “melhor desempenhar o seu papel público de órgão executor, normalizador e coordenador da política nacional de controle do câncer no Brasil” (BRASIL, 2007).

Como tal, assume a importância da atenção aos aspectos sociais da doença, além do tratamento do câncer em si. No atendimento, a oncologia pediátrica percebe a criança inserida no contexto familiar, baseando a cura também no bem-estar e na qualidade de vida das pessoas (BRASIL, 1997, 2007). Embora a família seja um aspecto importante e fundamental considerado na atenção ao câncer infantil, as práticas profissionais atuais ainda não incorporam a experiência da família da criança com câncer, na medida em que não valoriza as formas como ela maneja o processo de adoecimento.

No Estado de Mato Grosso, a organização dos serviços de saúde e do fluxo de acesso às instituições que atendem a pessoas com alterações oncológicas foi criada em novembro de 2003. É coordenada pela Central de Regulação Oncológica e visa “regular o fluxo assistencial oncológico oferecido pelas referências do SUS garantindo o acesso imediato ao agendamento de consultas, autorização de exames e tratamentos de quimioterapia e radioterapia” (CUIABÁ, 2007).

Por meio da Central de Regulação, as pessoas em suspeita ou confirmada à condição de câncer são reguladas dentro do sistema de saúde em Mato Grosso, ou seja, são encaminhados e agendados os exames, as consultas, os tratamentos e as cirurgias. A mesma organização acontece nos casos em que a pessoa é uma criança com suspeita ou diagnóstico de câncer. No entanto, a

realidade nos mostra que este fluxo tem lacunas que necessitam ser preenchidas.

As unidades de atendimento oncológico às crianças, credenciadas como Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) que atendem a capital do Estado (Cuiabá) e também municípios do interior são: o Hospital Santa Casa de Misericórdia de Cuiabá, que oferece os serviços de quimioterapia, radioterapia e oncologia infantil; o Hospital do Câncer de Cuiabá, oferecendo quimioterapia, radioterapia, braquiterapia e oncologia infantil e o Hospital Universitário Julio Muller, funcionando como hospital geral, oferecendo cirurgias oncológicas, incluindo pediátrica, e oncologia infantil (CUIABÁ, 2007).

O sistema de saúde brasileiro apresenta organização e estrutura voltadas para a atenção a pessoas com câncer, possibilitando que a pessoa percorra as instituições em busca de assistência e resolução para o seu problema de saúde, no caso, a criança com câncer. No entanto, na prática, esta trajetória é marcada por idas e vindas aos serviços de saúde à procura de resolução do problema de saúde e de um diagnóstico específico, pois os primeiros serviços a serem procurados pela população, muitas vezes, não estão preparados para esse tipo de atendimento.

O câncer pediátrico corresponde a um grupo de várias doenças que têm, em comum, a proliferação descontrolada de células anormais, podendo ocorrer em qualquer local do organismo. Representa entre 0,5% e 3% de todas as neoplasias na maioria das populações e, em geral, a incidência total de tumores malignos é maior no sexo masculino. O tipo mais frequente de câncer que atinge as crianças é a leucemia, e entre as formas em que ela se manifesta, destaca-se a leucemia linfóide aguda – LLA (BRASIL, 1997, 2007).

As leucemias acometem com maior frequência crianças menores de cinco anos (REIS; SANTOS; THULER, 2007), são neoplasias malignas do tecido hematopoiético, caracterizadas pela invasão da medula óssea por células anormais e são classificadas de acordo com a apresentação clínica, em agudas ou crônicas e, com relação a linhagem celular acometida, em mielóide ou linfóide. Suas características tornam a criança suscetível a infecções, palidez, sangramento e dor óssea (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007; BRASIL, 1997). Essas alterações serão enfrentadas, pela criança e por sua família, de acordo com os significados que darão a cada um destes sinais e à própria leucemia.

O tratamento para a leucemia envolve a quimioterapia e em alguns casos o transplante de medula óssea (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007). A quimioterapia consiste no emprego de substâncias químicas que atuam em nível

celular e interferem em seu processo de crescimento e divisão, que podem ser administradas de forma isolada ou em combinação, a poliquimioterapia. A maioria dos quimioterápicos antineoplásicos não possui especificidade, ou seja, não é seletiva na destruição de células tumorais ou normais (BONASSA; SANTANA, 2005). Devido à toxicidade desses agentes, os principais efeitos colaterais são náusea e vômito, febre, fadiga, mal-estar e alopecia. Dependendo da nocividade desses efeitos, pode ocorrer a interrupção do tratamento ou ainda levar à morte do paciente, daí a necessidade de orientações e cuidados para que sejam previstos, detectados, informados aos profissionais de saúde e tratados o mais precocemente possível (BRASIL, 2008; BONASSA; SANTANA, 2005).

O transplante de medula óssea, que consiste na utilização de altas doses de quimioterapia e em seguida a infusão de células-tronco hematopoiéticas da própria pessoa ou de um doador externo, é indicado em casos de doenças em que existe uma falência do sistema hematopoiético, também em doenças que comprometem o sistema imunológico e em tumores sólidos em que a quimioterapia pode comprometer o sistema hematopoiético de forma irreversível (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007).

A taxa de cura do câncer na criança e no adolescente nos países desenvolvidos supera os 70%, porém, os dados oficiais dos Registros Hospitalares de Câncer indicam que no Brasil essa taxa é menor (BRASIL, 2009b).

Assim, os referenciais aqui apresentados sobre a experiência do adoecimento e sobre a atenção oncológica pediátrica servirão de base para compreender como se dá a experiência em família da criança com câncer em necessidade de atenção à saúde.

4. O PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de Estudo

Este estudo apresentado é de abordagem qualitativa, visto que esse tipo de pesquisa busca os significados das ações e das relações humanas, procura pelos motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, sendo adequado para atingirmos nosso objetivo de compreender a experiência em família de ter uma criança com câncer (MINAYO, 2007b).

Segundo Triviños (1987), a pesquisa qualitativa tem sua fundamentação na antropologia, ante a necessidade de interpretar o modo de viver dos diferentes povos que constituem o universo humano, e que essa interpretação precisa ser feita de forma ampla. Da mesma forma, temos por interesse compreender os modos como uma família se organiza, gerencia, se estrutura, escolhe e decide suas escolhas frente à escassez de recursos no adoecimento de uma criança, seus significados, bem como constrói e reconstrói os sentidos da experiência vivenciada.

Assim, nos embasamos na Antropologia Médica para compreender a experiência de uma família com uma criança com câncer. A família, sob a ótica da antropologia, se constitui de uma unidade cultural na qual as crenças e os valores são compartilhados.

O presente estudo tem caráter exploratório-descritivo, do tipo estudo de caso que, segundo Minayo (2007a, p.164):

[...] utilizam estratégias de investigação qualitativa para mapear, descrever e analisar o contexto, as relações e as percepções a respeito da situação, fenômeno ou episódio em questão. É útil pra gerar conhecimento sobre características significativas de eventos vivenciados, tais como intervenções e processos de mudança.

A partir do estudo de caso, pudemos compreender, então, os significados da experiência, conhecer o contexto e as características significativas da vivência da família de uma criança com câncer, que é, então, uma “unidade” analisada aprofundadamente (TRIVIÑOS, 1987).

4.2 A situação social

Este estudo está inserido na pesquisa intitulada “Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos Itinerários Terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso”, sendo que o município (campo de pesquisa) pertence ao Consórcio Intermunicipal de Saúde de Cuiabá. Neste estudo, focalizamos então a experiência de uma família que vivencia o câncer tendo por limite territorial este município.

No Sistema Único de Saúde o atendimento se dá nos níveis de atenção básica, secundária, terciária. Em Cuiabá, o Hospital C é uma instituição vinculada ao SUS que atende a crianças e adultos em fase de investigação diagnóstica e tratamento, incluindo aquelas com problemas oncológicos.

A escolha da família se deu na unidade de quimioterapia infantil do Hospital C, em Cuiabá, local de referência não só para o Estado de Mato Grosso como também para Rondônia, no tratamento de câncer infantil. Ali tivemos a oportunidade de presenciar e prestar assistência a crianças e adolescentes com câncer, acompanhados de seus familiares, durante estágio curricular de graduação em enfermagem. O local foi escolhido pelo fato de termos um contato prévio com esta instituição em momentos de estágios curriculares na graduação de enfermagem e apoio a pesquisas envolvendo cuidadores de crianças com câncer.

Nesta unidade, enquanto aguardam as consultas e medicações, as crianças em tratamento realizam atividades em uma sala de espera com mesas, cadeiras, televisão, DVD, computador, lápis e papel. Interação nesta sala, além da funcionária responsável pela organização do local e os adultos cuidadores, com outras crianças em tratamento, fora de tratamento e com outras crianças como os irmãos “saudáveis”. A participação dos irmãos nesta fase nos chamou a atenção e contribuiu para a escolha do local para a identificação dos sujeitos.

Os critérios de inclusão por nós estabelecidos para a escolha dos sujeitos foram:

A família:

- Residir em um dos municípios pertencentes ao Consórcio Intermunicipal de Saúde de Cuiabá (Acorizal, Barão de Melgaço, Chapada dos Guimarães, Cuiabá, Jangada, Nova Brasilândia, Nossa Senhora do Livramento, Planalto da Serra, Poconé, Santo Antônio de Leverger e Várzea Grande)

- Ter como um de seus membros uma criança em tratamento de câncer;
- Ter na família outras crianças;
- Aceitar participar do estudo.

A criança adoecida:

- Ser usuário do Sistema Único de Saúde (SUS);
- Ter idade de 4 a 6 anos;
- Ter diagnóstico de câncer, especificamente a leucemia linfóide aguda (LLA) e
- Estar em tratamento quimioterápico ambulatorial.

4.3 A aproximação dos sujeitos

Nossa primeira aproximação com os sujeitos da pesquisa aconteceu no referido ambulatório de quimioterapia infantil, quando a psicóloga da unidade nos apresentou a mãe de uma criança, cuja família e seu filho atendiam aos critérios de inclusão por nós estabelecidos.

A mãe encontrava-se na unidade com o seu filho doente, à espera para consulta médica, e junto com eles estava também o seu filho mais novo. Estavam na sala de espera e recreação. Conversamos em um local reservado e explicamos à mãe os objetivos de nossa pesquisa e, em seguida, esclarecemos os motivos da pesquisa apresentando-lhe o termo de consentimento, que ela assinou no mesmo dia, conforme o registro de observação:

Há alguns dias havia conversado com a psicóloga da unidade de quimioterapia infantil sobre o meu projeto de dissertação, do interesse em trabalhar com a experiência de uma família com uma criança com leucemia e em tratamento ambulatorial de quimioterapia e que se encaixassem em alguns critérios pré-estabelecidos. Ela procurou e me informou alguns nomes de crianças que fazem acompanhamento na unidade. Porém uma criança e sua família se enquadravam nos critérios estabelecidos. A psicóloga me disse o dia em que essa criança iria fazer a medicação e então eu fui ao hospital neste dia. No dia proposto havia alguns voluntários realizando brincadeiras e servindo lanches para as crianças e seus acompanhantes. A psicóloga me apontou a mãe e a criança que eu procurava e nos apresentou. Eu cumprimentei e perguntei se poderíamos conversar logo após as brincadeiras e o lanche em um lugar reservado e ela concordou. Após alguns minutos ela disse que poderíamos conversar e pediu que a criança continuasse na brinquedoteca, pediu a cuidadora

que o olhasse e avisou a secretária da unidade que ela estaria conversando comigo e que se o médico chamasse a criança para consulta a avisasse. Sentamos em um sofá num canto do corredor que é localizado após uma porta, e este corredor dá acesso aos consultórios, secretaria, farmácia e sala de procedimentos. Neste local me apresentei formalmente à mãe, esclareci sobre a pesquisa em posse do projeto, da aprovação do comitê de ética, e do termo de consentimento, os objetivos, as técnicas de coleta de dados a serem utilizadas. A mãe aceitou participar da pesquisa no mesmo dia, e disse que também permitiria a participação das crianças (Obs. 04/02/09)

A família é constituída pela mãe, os cinco filhos: uma menina de 12 anos, um menino de 10, um casal de gêmeos de 5, sendo o menino a criança com câncer, e um menino de 1 ano e 6 meses. Foi considerado, também, o casal de avós maternos como membros da família e sujeitos de nosso estudo. Todos eles envolvidos no adoecimento de um dos membros da família, a criança com câncer.

Segundo Minayo (2007a, p. 197), uma amostra (os sujeitos de um estudo) para ser ideal na pesquisa qualitativa deve “refletir a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo”. Os sujeitos incluídos em nossa pesquisa são os membros da família de uma criança do sexo masculino, de 5 anos, em tratamento quimioterápico devido ao diagnóstico de leucemia linfóide aguda há cerca de sete meses.

4.4 Coleta de dados

O período da coleta de dados foi de janeiro a setembro de 2009. As entrevistas foram realizadas em suas residências, conforme a preferência dos participantes, o que propiciou maior apreensão da realidade em que vivem.

Para compreender os significados que compartilham e que orientam a família com uma criança com câncer, utilizamos a entrevista e a observação.

A **entrevista**, como um instrumento de coleta de informações, permite, através da narrativa de pessoas, em determinados contextos históricos, socioeconômicos e culturais, a revelação de condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos compartilhados (MINAYO, 2007a), como ocorre na experiência de adoecimento por câncer infantil em uma família.

Os questionamentos realizados nos encontros das entrevistas

com os adultos e com os irmãos em idade escolar foram baseados na seguinte questão norteadora: “Conte-me como tem sido a experiência de adoecimento e a busca por cuidados para você e sua família, e como isto tem afetado suas vidas”.

Realizamos entrevistas com a mãe das crianças, com a avó, com o avô e com o casal de irmãos mais velhos. As entrevistas foram feitas na casa da família, conforme escolha deles próprios, na sala, cozinha e quintal e também na sala da casa dos avós. Durante esses momentos, as crianças estavam em casa e ficavam por perto brincando e observando o que estava sendo falado.

Foram realizadas no total cinco entrevistas, uma com cada pessoa. Eles narram suas experiências como familiar de uma criança com câncer, a partir da questão norteadora, que teve de ser “adaptada” na maneira de ser utilizada para cada um deles, de acordo com o entendimento de cada um, devido à escolaridade e idade. Depois de formulada a questão, eles relataram desde o início do adoecimento da criança, e realizávamos intervenções quando necessário, com o intuito de aprofundar determinadas situações em suas trajetórias na experiência de adoecimento, referente ao nosso objetivo de pesquisa.

As entrevistas foram gravadas em aparelho digital, localizado entre o pesquisador e o entrevistado. O tempo utilizado em cada entrevista variou entre cerca de 15 minutos para as crianças, 20 minutos para o avô, mostrando que esses foram mais objetivos em suas respostas, principalmente as crianças; já a entrevista com a avó foi de 35 minutos e a entrevista com a mãe teve duração maior, por volta de uma hora, até que esgotasse o assunto naquele momento.

A observação participante é um método utilizado no estudo antropológico, e em se tratando de pesquisa com crianças, concordamos ser útil recorrer a outras técnicas, pouco usuais, como a “sessão de brinquedos”, que reforça e é reforçada pela observação participante (PIRES, 2007), realizada também como forma de coleta de dados. Assim, foi por meio da “sessão de brinquedos” com as crianças que estabelecemos um processo de aproximação. Isso nos possibilitou ouvi-las, observá-las e apreender suas experiências em relação a ser uma criança com câncer ou ter um irmão com câncer, como entendiam aspectos da vida em família com o adoecimento de uma criança.

Realizamos visitas na casa onde residem, conversamos com elas, realizamos uma sessão de desenhos que foi filmada, após consentimento, para que as crianças pudessem se familiarizar com a câmera. Nessa sessão, após o desenho livre, pedimos que desenhassem também sobre como era quando o menino adoecido estava no hospital. Ele disse não saber desenhar sobre “isso”,

seus irmãos maiores de 12 e 11 anos desenharam uma criança na cama de hospital com soro no braço e sua irmã gêmea desenhou uma injeção.

Após esta experiência de coleta de dados com as crianças, vimos que necessitávamos nos aproximar mais das crianças, principalmente das de idade pré-escolar, e participarmos de suas atividades diárias. Assim, incluímos na “sessão de brinquedos” bonecos de pano e plástico representando ambos os sexos e idades, sendo bonecos grandes (adultos) e pequenos (crianças); um casal de bonecos com roupas de enfermeira e médico; objetos de uso doméstico ou do cotidiano (pratos, talheres, panelinhas, tesoura, saboneteira); bichos de plástico (gato, porco); objetos de uso hospitalar (equipo de soro, frasco de soro, seringas de vários tamanhos, algodão, garrote, esparadrapo, escalpe, agulhas, frasco de medicamentos, copos para medicação, estetoscópios, sondas nasogástricas, maletinha, touca) e ambulância.

A “sessão de brinquedos” foi realizada na casa da família, no quarto da mãe, com o tempo total de uma hora e vinte minutos de duração. Participaram da sessão a criança adoecida, sua irmã gêmea e também houve momentos de interação com o irmão mais novo e com o de 11 anos.

Esta estratégia mostrou-se propícia para a coleta de dados com as crianças, pois permitiu que elas interagissem entre si e verbalizassem e representassem nos brinquedos questões do cotidiano e também sobre hospitalização e tratamento.

O método da observação participante intermediada pela “sessão de brinquedos” teve como recurso o uso da filmagem da brincadeira, pois além de possibilitar registrar os comportamentos nos permitiu apreender as verbalizações das crianças. A câmera digital favoreceu a ampliação e a relativização de nosso ponto de vista como pesquisadores com relação às crianças (CRUZ, 2008).

Realizamos também a observação do atendimento à criança com LLA e à sua família na unidade de quimioterapia infantil e aplicação do quimioterápico, o comportamento da criança e a interação com os profissionais de saúde. Observamos ainda a criança na enfermaria da clínica pediátrica, num dia em que esteve internada para administração de medicação, acompanhada de sua mãe.

Além dessas observações, realizamos várias visitas à residência da família, em que pudemos observar parte do seu cotidiano, suas atividades, relações sociais, interação entre crianças, conversas informais que não foram gravadas, porém contribuíram para a compreensão de nosso objeto de estudo. Assim, foi realizado um total de oito episódios de observações que foram

registradas e organizadas como dados da pesquisa.

Nesta pesquisa participaram duas alunas de graduação em enfermagem e bolsistas de iniciação científica. Elas, que também realizaram trabalhos com a temática de famílias de crianças com câncer, apoiaram na realização de entrevistas com os familiares, mãe e avó da criança com câncer, na observação da sessão de brinquedos com as crianças e na discussão dos dados.

4.5 O tratamento dos dados

Na medida em que realizávamos a coleta dos dados, fomos transcrevendo tanto as entrevistas quanto as observações, fazíamos a leitura atenta do material coletado e íamos analisando, pois na pesquisa qualitativa o processo de análise não ocorre no final da coleta, mas no processo em campo, em que as experiências vão se tornando conhecidas, fazendo sentido e apresentando uma lógica dentro de seu contexto.

A cada material coletado, transcrito e analisado, íamos compondo e construindo os dados, sua organização e sua análise. Este processo teve como finalidade apreender os significados da experiência de adoecimento por câncer infantil, para cada membro da família, de acordo com a organização e a reorganização familiar que se apresentava.

Para a análise de dados realizamos a análise temática, que “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado” (MINAYO, 2007a, p. 316).

Na pré-análise, reunimos o material a ser analisado, ou seja, as entrevistas e as observações. Fizemos com esses dados a leitura flutuante, e a constituição do corpus, respondendo às normas de validade e exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. Nesta primeira etapa determinamos as unidades de registro e contexto, os recortes, as formas de categorização e codificação segundo os conceitos teóricos (MINAYO, 2007a).

Na segunda etapa, de posse do material, realizamos a exploração do material coletado com a criança com câncer e seus familiares. Esta é uma fase classificatória em que reduzimos o texto a expressões significativas, buscando o seu núcleo de compreensão (MINAYO, 2007a).

Assim, na leitura e exploração do material identificamos os

aspectos marcantes da entrevista, destacando trechos por cores distintas, como: sintomas, cor rosa; serviços de saúde, cor roxa; relações com o trabalho, cor marrom, e assim por diante. Os aspectos marcantes foram assim encontrados: a percepção da anormalidade manifestada pela dor: “Começou ele reclamando com dor na perna”, “febre”; a atuação da mãe, como a busca por um cuidado informal “Doutorzinho’ pra passar no pé dele”, entre outros. As unidades foram aproximadas em categorias as quais denominamos: 1. *Da “dor na perna” à prova da “doença”*; 2. *A entrada no mundo da doença*; e 3. *O contexto da família no tratamento quimioterápico, no medo da morte e na hospitalização*. Essas categorias nos possibilitaram a compreensão de que no adoecimento em família de uma criança com câncer a família se reorganiza, subsidiada por aspectos relacionados ao gênero e pelas suas redes de apoio.

Esta etapa foi um momento exaustivo para nós, por requerer idas e vindas aos dados, reflexões, por buscar tempo para uma leitura atenta das entrevistas e dos dados das observações. De igual modo, pela busca dos conceitos teóricos focando unidades e categorias dos dados para, a partir delas, compreender a experiência da criança com câncer na perspectiva da cultura.

O processo de tratamento dos dados é o interpretativo, no qual colocamos em relevo as informações obtidas para propormos inferências e explicações inter-relacionadas com nosso quadro teórico (MINAYO, 2007a).

Esta análise visou apreender os significados apresentados pelas pessoas em suas práticas sociais na realidade em que vivem, ou seja, a interpretação dos significados apresentados pela criança e sua família acerca da experiência do adoecimento pelo câncer infantil.

4.6 Aspectos éticos da pesquisa

Este estudo seguiu os preceitos éticos apresentados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as atividades de pesquisa envolvendo seres humanos.

A inclusão dos sujeitos na pesquisa se deu de forma voluntária, através de autorização prévia mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), inclusive pedindo a todos os participantes, até às crianças, se já alfabetizadas, que o assinassem. Para tanto, entregamos uma cópia deste termo a eles.

Consideramos como desconforto gerado pela pesquisa aos sujeitos entrevistados o ato de fornecer a entrevista, gravada em aparelho MP3, e ao fato de relatarem suas vivências, tanto positivas quanto negativas, se houverem. Os sujeitos foram esclarecidos quanto à inclusão dos dados fornecidos em um Banco de Dados em Pesquisa, coordenado pela Prof.^a Dr.^a Roseney Bellato. Ainda foram informados de sua participação voluntária e que podem desistir ou deixar de participar deste estudo a qualquer momento, sem que isso lhes acarrete qualquer tipo de penalidade.

Como garantia de confidencialidade, seus nomes foram substituídos neste estudo e os novos nomes foram sugeridos pelas próprias crianças, pela mãe e avós:

Perguntamos [durante uma visita à residência da família] a cada um deles o nome de personagens de histórias que eles mais gostassem para que pudéssemos substituir o nome deles na pesquisa. (Obs. 21/06/09)

Os nomes fictícios dos membros da família são: Mestre dos Magos e Xerah, os pais das crianças; as crianças Docinho, Batman, Homem Aranha, Moranguinho e Garfield; e os avós maternos Fred e Vilma Flintstones.

Tomamos o cuidado também de substituir os nomes dos profissionais e das instituições que foram narrados nas entrevistas.

Esta pesquisa teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller, registrado sob o nº 595/CEP/HUJM/08 (ANEXO I).

5. A FAMÍLIA DE UMA CRIANÇA COM LEUCEMIA

A opção pela compreensão do adoecimento por câncer infantil nos conduziu à aproximação com uma família que vivencia tal situação e, daí, coletamos dados em campo que nos possibilitaram apreender como acontece a experiência em família de uma criança com leucemia.

A fim de entender este processo, consideramos fundamental descrever a qual família estamos nos referindo. Para tanto, tomamos por base suas condições de vida e saúde.

A família da criança é constituída pela mãe, Xerah, de 31 anos, e os filhos: Docinho, 12, Batman, 11, os gêmeos Homem Aranha e Moranguinho, 5, e Garfield, de 1 ano e 6 meses, sendo Homem Aranha, de 5 anos, a criança referência deste estudo. A família reside em um bairro periférico na zona Norte de Cuiabá, considerada região geográfica onde residem pessoas de baixa renda. A casa faz parte de um conjunto habitacional, é murada, tem rede de esgoto, rede elétrica, água encanada, porém não tem asfalto, e o bairro é também provido de transporte público, uma escola pública, uma igreja evangélica e uma unidade básica de saúde.

O cotidiano desta família era: a mãe saía para o trabalho, como auxiliar de governanta em um hotel; a avó materna ficava com as crianças em sua residência, e era ali que se alimentavam, brincavam e eram encaminhadas à escola. As crianças de 11 e 12 anos estudavam em uma escola estadual na mesma rua da casa dos avós, os gêmeos eram levados e buscados pelo avô em uma escolinha em outro bairro e o caçula passava o dia sendo cuidado pela avó. O avô também saía para trabalhar, com seu automóvel, como técnico em eletrônica, consertando eletrodomésticos em geral, sem horário fixo de trabalho. Assim, a rotina diária das crianças da família era sob os cuidados dos avós maternos.

No contexto, visualizamos que esta família tem uma aproximação com os avós, que residem nas proximidades e que cuidavam das crianças enquanto a mãe trabalhava.

Trata-se de uma família do segmento popular, que tem seu conceito de família ancorado na realização e no compartilhamento das atividades domésticas, do dia-a-dia e nas redes de ajuda mútua, portanto, é uma família no sentido mais amplo (DUARTE, 1995; FONSECA, 2005). Assim, de acordo com a concepção deles, a família está constituída por uma mulher, seus cinco filhos e os avós maternos das crianças. Leite e Vasconcellos (2006) chamam de família

“ampliada” aquela composta por pessoas além do grupo familiar restrito, que participam conjuntamente dos processos decisórios em situações de vida.

Para melhor visualizar e entender o contexto da família e seus vínculos, elaboramos o seu genograma:

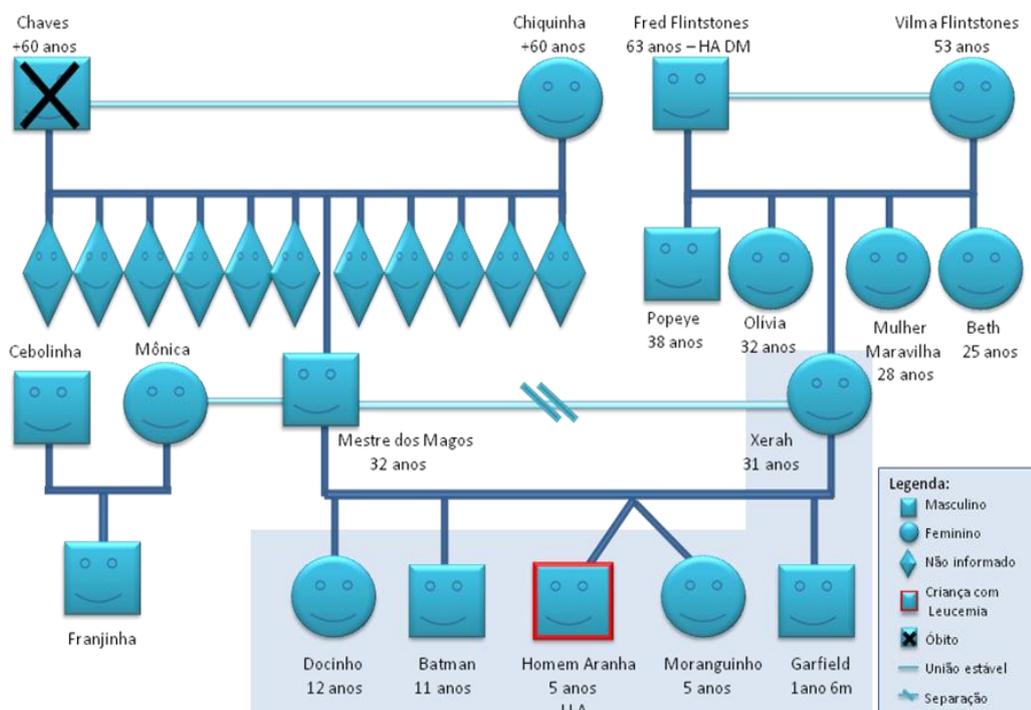


Figura 1. Genograma da família de uma criança com câncer.

Neste genograma visualizamos que o pai fez parte da família por aproximadamente 11 a 12 anos, pois os filhos são desta união, no entanto não se configura como membro atual, ficando os filhos com a mãe. Ele participa auxiliando com o pagamento de pensão aos filhos. Esta configuração caracteriza a mãe como a principal cuidadora desta família, e é a partir dela e de suas referências de saúde e doença que são realizados as observações e julgamentos sobre cada um de seus membros.

É na família que se percebem os sinais de que algo não está bem, como também é ali que se buscam os modos de cuidar do seu doente. Quando criança, é a mãe que lhe prove o devido cuidado (LEITE; VASCONCELLOS, 2006).

Os familiares e a mãe se constituem como fonte de percepção das alterações em seus membros, mas também como racionalizadores das estratégias em busca de resolução para a alteração da criança. São considerados por Leite e

Vasconcellos (2006) como recursos importantes no cuidado à saúde. Esta racionalização se fundamenta no contexto socioeconômico e cultural no qual estão inseridos, possibilitando o reconhecimento das mudanças físicas em crianças como doenças “normais” ou da “idade” e enfrentando-as com formas de cuidado e recursos possíveis para a família. Dentre as possibilidades disponíveis para a resolução do problema de saúde, essas pessoas “escolhem, avaliam e aderem (ou não)” a determinadas formas de tratamento (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999), segundo a percepção de enfermidade influenciada pelos significados que as pessoas dão a “doença”. Os significados das manifestações conduzem a um processo apreciativo sobre o grau da gravidade e sobre as formas de cuidar, se é preciso algum cuidado e se este cuidado pode ser realizado no âmbito doméstico ou popular ou se requer busca pelo serviço de saúde. A disponibilidade dos recursos e as formas de acessá-lo também são consideradas neste âmbito.

A forma como cada família se mobiliza, ou não, pode ser uma fonte rica de conhecimento, na medida em que pode nos mostrar os mecanismos ocultos e não valorizados nos sistemas de saúde atuais na conformação de vida, saúde, doença e cuidado das pessoas, principalmente daquelas que compartilham o senso comum e têm dificuldades de acesso ao sistema público de saúde. Assim, a família nuclear ou ampliada tem sido um espaço de estudo para entender as limitações e os desafios, bem como as possibilidades “criadas” de cada experiência pessoal no contexto da família nas experiências de adoecimento vividas nos contextos socioculturais que acontecem.

Para Menéndez (LEITE; VASCONCELLOS, 2006) a família é o primeiro espaço do cuidado em saúde, que tanto pode agir de forma positiva como negativa na determinação da saúde de seus membros, consistindo em um espaço importante de análise do contexto de saúde e doença.

Este processo vivenciado no contexto da família de Homem Aranha foi apreendido no estudo e nos possibilitou estabelecer três categorias: 1. *Da “dor na perna” à prova da “doença”*; 2. *A entrada no mundo da doença*; 3. *O contexto da família no tratamento quimioterápico, no medo da morte e na hospitalização*. Essas categorias foram integradas no tema: *A reestruturação da família na experiência de adoecimento por câncer infantil*, que aborda a reestruturação familiar tendo o gênero e as redes de apoio como critério. Mostraremos a seguir essas categorias e o tema.

5.1 Da “dor na perna” à prova da “doença”

A família seguia: a mãe e o avô trabalhando, a avó cuidando das crianças e elas indo para a escola, estudando e brincando, atividades compatíveis com suas faixas etárias. Cada um realizando seu papel na sociedade, com comportamentos e atividades de acordo com o esperado para eles segundo as classes, faixa etária e sexo, em que se enquadram e que são definidos pelas dimensões culturais, sociais e psicológicas do contexto em que vivem (HELMAN, 2003).

5.1.1 A percepção da família de que algo não vai bem

Na experiência de adoecimento da criança, o avô relata a sua percepção de anormalidade com base no cotidiano:

[...] a mãe deles trabalhava, né? Que ela ia trabalhar e eles, durante o dia eles ficavam aqui e à noite eles iam pra casa. [...] E nesse intervalo que eu estou falando pra você aí que foi constatado isso, que começaram lá na casa dela, à noite ele reclamava da dor na perna, né? E aí começou a ir pro colégio meio mancando aí falamos: mas o que está acontecendo?

Na narrativa do avô foram as experiências na vida cotidiana com as crianças e das crianças que serviram de referência para perceber a alteração, os episódios de “dor na perna” em Homem Aranha.

As queixas de Homem Aranha de dores na perna entram no rol de manifestações reconhecidas como algo “não grave” em crianças. Neste sentido Boltanski (1989) ressalta a importância da percepção da alteração e da escolha por recursos, seja informal ou formal, à medida que a considera grave ou não grave.

Dor na perna, a dor na perna, uma dor na perna. Uma dor na junta assim, né? Que ele reclamava dessa dor na junta. Ora, mas o que aconteceu, não pode, se você não caiu, o médico perguntou se você tinha batido o pé, não; caiu?, não caiu, você machucou?, não machucou, e a dor assim [...] (avô)

A dor na perna foi sendo relacionada às situações no contexto de Homem Aranha, como escola, brincadeiras, destroncamento no período em que estava na escola, queda, “machucado”, porém a sua persistência mobilizou a busca de cuidado para além do espaço da família. Segundo Mohallem e Rodrigues (2007), a dor é parte integrante do ciclo da vida, pois está presente em momentos como o nascimento, a gestação, a menstruação e também na doença e na morte.

Ela exerce uma função protetora e pode ser interpretada de início como um aviso de perigo, de algo errado no organismo, geralmente cessando com a resolução do problema causal.

A ausência de dores se relaciona a boa saúde, como segue no relato:

Foi assim, de uma hora pra outra, sem nem esperar, o menino bom, de uma hora pra outra começou a acontecer isso. (avô)

Para o avô da criança, Homem Aranha estava “bom”, ou seja, sua saúde estava dentro da normalidade, que foi rompida pelo surgimento repentino da dor.

A dor é um sintoma frequente entre as pessoas e um episódio doloroso pode representar estar doente (MOHALLEM & RODRIGUES, 2007; HELMAN, 2003; DUARTE; LEAL, 1998). No entanto, as manifestações de dor relatadas pelas pessoas que a referem são apreciadas por elas e pelos outros de diversas formas: graves, não graves, leves, pontadas, latejantes, perigosas ou ainda muitas outras formas, e que se analisadas no conjunto de outras manifestações e dentro dos grupos sociais podem implicar em atitudes distintas de cuidado ou não cuidado. Assim, embora a dor seja universal, a forma como cada pessoa a refere sofre uma análise com base no seu contexto sociocultural, e este serve de referência para classificar como grave ou não e indicar as formas de cuidar. Neste estudo, a dor, ao se relacionar com o dormir, o ir para a escola, o ficar com os avós, com o local da dor e com a forma como surgiu, caracteriza-se como não normal. Este contexto foi detalhado pela figura do avô, pessoa com vínculo forte com a criança.

Em um estudo realizado com crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática, um dos principais fatores que as levavam a “sentirem-se doentes, estarem doentes e serem vistos como doentes” foram os sintomas de dor, febre e cansaço (SOUZA, 2006).

Bom, eu não sabia que ele estava com isso. Começou ele reclamando com dor na perna, eu achei que era... Que ele tinha destroncado na escola, aí persistiu, né? (mãe)

No contexto da família, a valorização da dor tem por referência o seu significado e persistência, o conhecimento prévio das atitudes e dos

comportamentos da criança, as atividades que esta desenvolve no âmbito doméstico e na escola, dentre outros. Isto possibilita à sua mãe perceber e identificar como algo normal ou não em seu filho.

O comportamento das mães se relaciona ao papel tradicional das mulheres, enquanto cuidadoras, o que foi reforçado pela condição “higienista” dada a elas e às famílias a partir do século XIX, atribuindo-lhes a realização de atividades de educação em saúde e higiene, entre outros cuidados de saúde (LEITE; VASCONCELOS, 2006). Os comportamentos aos eventos se associam a construções históricas e sociais dos grupos nos quais estamos inseridos.

As pessoas podem não ter consciência de uma enfermidade, mesmo que já esteja ocorrendo um processo patológico, e a apresentação dos sintomas, ou seja, das impressões sensíveis, já experienciadas, é que permitirá à doença tornar-se uma enfermidade reconhecida, e pessoas considerarem-se doentes (ALVES, 1993).

Na antropologia médica norte-americana, utilizam-se os termos *illness* e *disease* para diferenciar os pontos de vista do adoecido sobre sua enfermidade e de doença pelos profissionais da medicina, respectivamente. *Disease* é a “doença”, considerada pelos profissionais de saúde, através de sinais e sintomas objetivos. E *Illness*, traduzido como “enfermidade”, refere-se à resposta subjetiva da pessoa adoecida e das pessoas que a cercam, seus familiares, acerca do mal-estar que sente (CANESQUI, 2007; HELMAN, 2003). Assim, é a família que reconhece que algo não está bem com Homem Aranha.

Diferentes grupos de pessoas, de idade, gênero, educação, religião, classe social, podem expressar e perceber as enfermidades de maneiras diferentes (HELMAN, 2003). Para a família de Homem Aranha, quando se trata da experiência de enfermidade em um adulto, o processo de conhecimento e reconhecimento das impressões de mal-estar são mais bem entendidas.

Ah, mas a gente ficava desesperado, porque uma criança, você sabe, quando é uma pessoa grande que tem... um desenvolvimento melhor, que pode expressar pra pessoa o que que é a dor, o que sente, né? Ele não sabia assim, ele falava, você perguntava pra ele, ele falava só que tava doendo, só que tava doendo, mas não tinha noção do que podia ser, né? (avô)

As crianças têm um modo de perceber e reagir à doença e até mesmo ao tratamento médico, reações estas que vão se conformando a partir da imitação dos padrões culturais da sociedade em que vivem, de como os adultos se

comportam e reagem ao adoecimento (HELMAN, 2003, LARAIA, 1999). Para o avô, as queixas de dores pela criança são um sinal vago na orientação para a busca de cuidado, o que pode contribuir para o não-reconhecimento de tais queixas.

Esse modo particular de agir e reagir das crianças pode contribuir para as concepções existentes, ainda hoje vigentes, de que os infantes são pouco competentes, quer dizer, dependentes do desejo dos adultos – sejam eles familiares, educadores ou profissionais de saúde. Por isso não têm o direito de se expressar (CRUZ, 2008), pois esses adultos muitas vezes não conseguem compreender “o mundo” da criança, incluindo suas formas de sofrer e expressar. Porém, há que se entender que as crianças não são “adultos em miniatura”, e que elas interagem com adultos e outras crianças assumindo também um importante papel na sociedade (COHN, 2005).

Esta dificuldade de compreensão entre adultos e crianças tem gerado angústia para os familiares, como no relato do avô: “*Ah, mas a gente ficava desesperado, porque uma criança [...] não sabia assim [expressar]*”. O sentimento de desespero e a sensação de impotência estão presentes quando não se consegue controlar um episódio doloroso (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007).

No contexto do adoecimento, as manifestações da criança e o contexto no qual ela está inserida constituem fontes de análise para o reconhecimento da anormalidade e influenciam nas apreciações dos familiares do que seja caso grave ou simples de doença. O consenso entre as pessoas envolvidas sobre essas definições tem servido para que elas possam buscar a resolução dos problemas de saúde (HELMAN, 2003).

Para a avó, a febre em Homem Aranha foi outra manifestação que causou estranhamento:

Mas pra nós foi um choque, porque o guri sentia muita dor na perna e uma febre que não acabava, né? Aí falei: mas meu Deus do céu, que diacho é esse, né? Que dor é essa? Ele falava que doía aqui e aqui [mostra nela o tornozelo e em cima do pé]. (avó)

Em um trabalho realizado com pais e mães de crianças com leucemia constatou-se que a febre foi o sintoma mais citado, seguido de dores, a maioria osteoarticulares (BRITO, 2007). À febre se associam as manifestações de dor, as mudanças nas atividades cotidianas da criança, a persistência da dor. Outros fatores, no caso, vão se somando e agregando, formando um rol de elementos que se integram às experiências dos familiares possibilitando a

construção de significados sobre o adoecimento e o agravamento da criança e suas formas de cuidar.

Dentre os recursos disponíveis, as limitações, as possibilidades e os conhecimentos adquiridos em suas trajetórias de vida, a mãe relata tanto os cuidados formais quanto informais com seu filho:

Só que eu tinha deixado aqui em casa Dipirona, se ele ficasse sentindo dor, e “Doutorzinho” pra passar no pé dele, que começou no pé dele a dor. (mãe)

No denominado “setor informal” de assistência à saúde, que é onde normalmente se reconhece e se define um problema de saúde, são realizados os cuidados por “não profissionais”, são pessoas leigas, muitas vezes são os próprios familiares, amigos e vizinhos (HELMAN, 2003). O cuidado informal baseia-se em crenças leigas sobre o corpo e as doenças, e o cuidado formal tem por base a racionalidade científica do conhecimento biomédico das manifestações. As diversas formas de cuidado se associam para tratar das manifestações na criança, incluindo o uso de medicamentos industrializados, bem como a utilização de remédios de tradição popular, chás, crenças e superstições, religião e curandeiros, entre outros, na tentativa de minimizar os sintomas. A mãe utilizou tanto o conhecimento formal, expresso pelo uso da “Dipirona”, como o informal, o “Doutorzinho”, um produto popularmente utilizado para diferentes situações, muitas dessas relacionadas à presença de dores.

Esse conhecimento popular perpassa o processo da experiência de adoecimento. No caminho em busca de resolução para as manifestações de seu filho, durante uma internação, mesmo sob os cuidados dos profissionais de saúde em uma instituição hospitalar, a mãe utiliza o banho frio, como uma forma de cuidado para a febre, cuja intensidade foi revelada pelo uso da expressão “fervendo água”.

E passou a noite gritando com dor e febre. Aí, como eram quatro horas da manhã, eu falei: não. Ele estava muito quente que ele estava, aí eu peguei e dei banho nele, fui no banheiro lá do hospital, joguei água no corpo dele pra aliviar, mas não deu em nada, joguei água no corpo dele, era a mesma coisa que se eu estivesse fervendo água, que o corpo dele não melhorou de nada. (mãe)

Segundo Duarte e Leal (1998), a febre, por ser um sinal objetivo e

mensurável, pode fornecer um indicativo de gravidade, utilizado até mesmo pelos serviços de saúde que priorizam o atendimento, principalmente em crianças, pois quando estas chegam em unidades de atendimento com relatos de febre, a aferição da temperatura é um dos primeiros procedimentos a ser realizado.

O tempo de evolução da dor e da febre no filho, a demanda de atenção da família, a não-resolução pelo sistema de atenção indicam a persistência da alteração. Ainda a associação do estado da criança com data comemorativa e o tempo exato do episódio de dor configuraram o significado do evento, revelado nas narrativas que seguem:

Começou dia 7 de setembro. Ele começou a sentir dor, aí no outro dia de manhã cedo minha mãe levou ele no Hospital "A" [...]
(Docinho)

Aí ele pegou, cheguei, perguntei pra mamãe se ele [Homem Aranha] estava sentindo, aí mamãe falou que ele estava, estava reclamando, né? Com dor na perna. Aí deu, era quatro horas da tarde, ele começou a chorar com dor, falei: o que que foi, Homem Aranha? "Tá doendo, mãe". Aí eu peguei, levei na policlínica.
(mãe)

As lembranças de datas e horários exatos narrados pelos familiares, mesmo após meses de ocorridos os fatos, sugerem a preocupação da família com o estado da criança (BRITO, 2007) e, ainda revelam o significado da história de adoecimento (CAVICCHIOLI; MENOSSI, 2007)

A irmã de Homem Aranha, Docinho, associa o adoecimento do irmão ao dia 7 de setembro, e a mãe traduz o significado da intensidade e do agravamento da condição de seu filho, pois como narra:

Aí no dia 7 de setembro tinha o desfile de 7 de setembro e ele estava com essa dor na perna, aí ele cho... Ele queria ir ao desfile de 7 de setembro, aí eu falei assim: mas você está sentindo dor, você aguenta andar? Aí ele falou: "eu aguento, mãe". Aí nós pegamos o ônibus e fomos. Aí eu falei assim: se você sentir dor, você fala pra mamãe, pra nós irmos embora. E como lá no desfile de 7 de setembro você tem que ficar de pé pra ver o desfile todinho, antes de dar, quase a penúltima escola ele começou a cho... Ele gritou. Aí eu falei: o que foi? Ele: "está doendo, mãe, vamos embora". Aí eu cheguei aqui em casa... Nós viemos embora, né? (mãe)

Neste relato estão presentes: a motivação de seu filho pelo evento, a evolução da dor na perna, o comportamento diante do evento e as formas

de enfrentamento. Ainda se rememora a sequência das escolas no desfile, o meio de transporte utilizado para locomoção, aspectos marcantes que revelam a importância considerada pelos membros desta família diante das manifestações físicas apresentadas pela criança.

O significado da experiência do adoecimento em Homem Aranha está presente nos relatos dos avós, da mãe e da irmã, na medida em que as manifestações físicas e a mudança na vida cotidiana da criança doente se associam ao cotidiano vivido pela família. E isso surge nas narrações não só pelo conteúdo mas pela forma como a descrição foi detalhada.

5.1.2 O percurso de sofrimento da família em busca de cuidado com a saúde de Homem Aranha

Os cuidados realizados no âmbito da família quanto às manifestações em Homem Aranha não se apresentaram resolutivos para a família, como segue no relato:

Aí teve um dia que o avô dele veio e falou: “Olha, esse guri está com problema”. Aí ele veio mancando, aí eu, o avô perguntou o que foi, ele falou que estava com essa dor, falou: “Não é normal, vamos procurar um médico né? Pra ver o que é, o que não é [...]” (avó)

O entendimento da trajetória pelas instituições de saúde em busca de cuidados se constitui em um elemento importante para avaliar as suas práticas e a organização dos serviços. Por outro lado, ainda revela a experiência da família em busca da resolução do problema e os modos como cada família decide pelo caminho diante da diversidade de condições a que estão expostas.

A persistência do problema conduziu a família a procurar o sistema formal, sendo a referência a unidade de saúde mais próxima, o “postinho”, como relatam:

Olha, é triste, menina, sabe por quê? Porque ele iniciou com uma febre, com umas dores, levava no postinho, não resolvia, levava em outro, não res... Não tinha problema nenhum, né? (avó)

Desci com ele no postinho aqui embaixo, mas aqui no posto falou que num... Que não tinha condições porque não tinha pediatra [...]

(avô).

Na ótica da família, a assistência na unidade de atenção primária não se mostrou resolutiva para o problema de saúde da criança, pois embora acesse a “porta de entrada” do sistema de saúde brasileiro, a atenção recebida não atendeu as suas expectativas, ou seja, necessariamente o profissional não precisaria resolver o problema de saúde, mas poderia assumir o compromisso de avaliar, encaminhar a outro serviço, informar e orientar de maneira a dar segurança à família.

A forma como o avô relata tais passagens demonstra que ainda é um desafio para os sistemas de saúde a adoção de práticas profissionais que se preocupem para além da doença e do sintoma, ou seja, com a pessoa doente no seu contexto sociocultural. E isto porque a assistência à saúde mostra-se fragmentada e centrada na “produção de atos” (MACHADO et al, 2007). Segundo Azevedo (2007), há ainda uma “estreita porta de entrada” no sistema de saúde, embora haja estratégias que possibilitem o acesso aos serviços pelas populações, como o Programa Saúde da Família. Este acesso tem sido restrito e a busca por atenção em saúde das pessoas passa a ser um itinerário de peregrinação, de idas e vindas aos serviços, nem sempre resolutivas, em que cada doente e sua família, segundo seus conhecimentos, avaliam as formas possíveis de solução, seus limites e recursos, e desenham trajetos próprios dentro dos serviços disponíveis.

A escolha por outro serviço em busca por solução ao filho inclui a não-resolução pelo “postinho” e a manutenção da necessidade de uma avaliação por um profissional médico, o que fez a mãe procurar uma policlínica:

Aí, como eu estava trabalhando lá no hotel, aí eu peguei e falei: não, na hora que eu chegar do serviço eu vou levar ele na policlínica. Aí eu levei ele na policlínica, aí lá o médico... Não tinha médico, era pra voltar no outro dia e no outro dia não tinha como eu ir, porque eu tinha, que eu entro, eu entrava cinco horas da manhã e saía duas e meia da tarde. (mãe)

Para HELMAN (2003) a assistência ofertada por este segmento constitui o setor formal de assistência à saúde e compreende as profissões de saúde legalizadas, como a medicina científica ocidental, conhecida como alopatia ou biomedicina. No contexto deste estudo, a condição de ser mãe e única provedora da casa se constituiu num aspecto importante na decisão do horário e

local de busca de atendimento.

Em nosso país, observamos que muitas mulheres realizam ao mesmo tempo os papéis de mãe, trabalhadora, cuidadora dos filhos e do lar, dependendo de sua situação socioeconômica e das crenças compartilhadas no contexto sociocultural em que vive. Assim, a decisão de procurar atendimento médico e a qual nível assistencial recorrer é influenciada por alguns fatores como o sistema de assistência e organização dos serviços de saúde e o contexto da sociedade na qual as pessoas estão inseridas, como os aspectos da organização social, religiosa, política e econômica de cada grupo (HELMAN, 2003).

A passagem da criança pelo sistema formal (a policlínica) tem relação com a pessoa que conduz o processo em busca de atenção, a mãe da criança, o contexto de vida e trabalho exercido por ela e a proximidade da unidade de saúde à sua casa; ainda, a apreciação do grau de gravidade da enfermidade de seu filho, tendo os sintomas e a condição de anormalidade do filho.

A policlínica configura-se como um serviço de saúde que atende durante as 24 horas do dia, que representaria atendimento imediato nas áreas de urgência e emergência à população circunscrita em seu território. Em Cuiabá essas unidades são distribuídas em vários pontos estratégicos para o atendimento da população. A decisão da mãe por esta instituição levou em consideração a proximidade de sua casa e a característica do atendimento pediátrico realizado. Também o contexto da escolha desta unidade pública de saúde está relacionada à situação socioeconômica da família e à evolução das queixas de dores e febre, bem como à organização dos serviços e à rede de atenção.

Segundo Duarte e Leal (1998), existem doenças consideradas simples e outras consideradas sérias, sendo estas últimas relacionadas a estados graves, devendo ser tratadas por médicos e atendidas diretamente em um serviço hospitalar, pois ultrapassam a capacidade de resolução dos cuidados em domicílio ou em unidades de atendimento primário ou secundário.

A evolução das manifestações, a restrição da sua mobilidade e a não-resolutividade pelos cuidados tomados foram preponderantes para a decisão pela busca do Hospital "A":

la ao médico, tomava remédio, não resolvia, voltava também a mesma coisa, no outro dia o menino continuava mancando. Não estava tão assim... doendo, como se diz, uma dor terrível, né? Mas ele já estava sentindo dor, depois foi só aumentando, foi chegando numa situação que... Tinha que só você carregar ele, que ele não estava andando. Aí que teve que correr atrás [...] (avô)

Esta escolha ainda teve por base a disponibilidade para realização de exames e a presença de médico “especialista”, por iniciativa própria dos familiares e não por meio do sistema de referência e contrarreferência dos serviços de saúde, como se descreve na narrativa:

Aí, até que enfim que ela pegou e levou lá no Hospital “A”, lá no Hospital “A” que foram fazer um raio X tudinho, foram fazer os exames dele [...] (avó)

Só que aí um determinado dia peguei ele, saí com ele, é... [...] corri com ele lá na policlínica, na policlínica o médico falou também que não tinha condições pra poder levar, procurar um médico melhor pra poder verificar, né? Um especialista. Aí que eu falei com a minha filha, minha filha pegou o Homem Aranha e levou ele no Hospital “A”. (avô)

Os integrantes da família, como avó e avô, que têm vínculo forte com Homem Aranha, vivenciam e compartilham com a mãe a não-resolução da situação, também retificam e reforçam a condição da criança como fora da norma e buscam uma ordenação dos fatos, dos acontecimentos e da experiência.

No entanto, é na figura materna que se concretiza o ato de busca pelo cuidado efetivo para a criança. Assim, a mãe é a pessoa que participa ativamente deste processo observando, apreciando, refletindo, traçando possibilidades, decidindo, gerenciando os recursos disponíveis nessa trajetória terapêutica. É ela que vai identificando os sinais e os sintomas, o agravamento da doença da criança e avaliando a resolução ou não dos recursos alcançados, como narra a sua busca por cuidados nas unidades públicas de atenção em saúde:

Fez os exames nele tudinho [no Hospital “A”], falou: “bom, não vai dar para fazer todos os exames, aí a senhora vai ter que ver o que a senhora vai querer fazer, porque pra tirar sangue dele aqui e depois ter que tirar no posto novamente, então é melhor a senhora ir no posto lá onde a senhora mora, pra lá eles fazerem os exames”. Não deu outra, vim aqui no posto, amanheci no posto pra poder pegar esses exames, pra fazer, pra marcar pra fazer. (mãe)

Aí eu voltei de novo no Hospital “A”, aí, lá no Hospital “A” falaram pra mim se eu já tinha ido no ortopedista. Fui no ortopedista, chegou lá, ele, como ele já estava com febre alta e dor nas juntas, que estava inchado, porque já não estava mais no joelho, já tinha subido pro corpo todo, ele já tinha, já estava sentindo dor no corpo todo, só que era só nas juntas. (mãe)

A mãe gerencia as informações, as formas possíveis de encaminhar e realizar os exames, o melhor horário para garantir a efetividade do tratamento, viabiliza a avaliação por ortopedista nos serviços de saúde, fundamentada na dor em uma das extremidades e que evolui para o corpo. Como ela diz: “tinha subido pro corpo todo”, denotando a evolução e a gravidade do estado de seu filho.

Na busca de uma resolução para a sua angústia, a mãe cuida dos sintomas do filho, da febre, provê-lhe medicação e acompanha a evolução do tratamento. Porém, sem resposta de melhora, gerencia o seu horário de trabalho e folgas, para levar seu filho a mais uma instituição de saúde, na expectativa de um encaminhamento.

Aí chegou aqui, eu dei Dipirona pra ele, só que de madrugada, duas horas em diante ele começou a ter febre mesmo, tinha febre pra dar convulsão, aí eu peguei e dei o Dipirona pra ele, aí depois ele, ele meio que dormiu, mas ele dormia gemendo, aí eu peguei falei assim: não, como ama... Que como era 7 de setembro, acho que tinha caído num final de semana, aí num domingo, que lá no hotel quando eu trabalhava era... É porque ia ser minha folga... Aí eu peguei e falei assim: como amanhã é minha folga, eu vou pegar e vou levar ele lá no Hospital “A”. Aí eu peguei o primeiro ônibus, que é o Flor de Laranjeira, pra mim descer lá em frente ao Hospital “A”. (mãe)

Este período foi marcante para a mãe, pois ela rememora o fato trazendo diversos elementos do seu contexto naquele momento, tais como: o nome da medicação, o período do dia em que o filho estava com febre, a descrição da febre, como relata, “pra dar convulsão”, como ele dormia, a data comemorativa no calendário associada à situação, o dia da semana, o seu dia de folga, o local que o levaria, o nome da linha do ônibus, bem como seria a sua descida do meio de transporte. Os detalhes narrados pela mãe configuram o significado deste período na fase do adoecimento de Homem Aranha, do sofrimento da mãe de ver seu filho naquela situação, mas ao mesmo tempo de esperança, pois como nas narrativas:

Só que dessa vez ela insistiu mais, né? Insistiu que tinha que ficar, que não podia ser assim, que já tinha ido lá, mandavam de volta e o menino continuava do mesmo jeito. Sei que ele passou [no Hospital “A”], acho que domingo! Ele ficou com ela o dia inteiro, quando foi na segunda-feira eles encaminharam ela com o, com o meni... Com o Homem Aranha lá pro Hospital “B”. No Hospital “B” que começou a fazer os exames, né? Dele lá. (avô)

Aí encaminharam ele pro Hospital “B”, aí lá no Hospital “B”, aí eu

cheguei lá, levaram ele, transferiram ele do Hospital "A" de ambulância, aí deixaram no Hospital "B". (mãe)

Aí foi, pegou na mesma hora [que diagnosticaram a leucemia linfóide aguda] eles encaminharam aqui pro Hospital "C". (mãe)

A angústia da família ao gerenciar o contexto das alterações do filho, os recursos socioeconômicos disponíveis, os horários do trabalho em busca de atenção ao adoecido, passa a ser superada quando aparecem os recursos formais em saúde no gerenciamento do estado do filho, tais como: Hospital "A", Hospital "B", Hospital "C", exames, ambulância, o diagnóstico e, com eles, os encaminhamentos da "doença" do menino. Embora os hospitais se caracterizem por atendimentos clínicos e cirúrgicos, na trajetória desta família foi no Hospital "A" que se realizou o atendimento e a internação, no Hospital "B" a internação para investigação diagnóstica e no Hospital "C" o tratamento.

A trajetória da família de Homem Aranha em busca de solução para o problema de saúde é algo muito particular, pois percebemos que os comportamentos das pessoas frente a um problema de saúde e a utilização dos serviços de saúde são construídos a partir de universos socioculturais específicos (UCHÔA; VIDAL, 1994), apesar de em nossa sociedade haver famílias que compartilham os mesmos contextos socioculturais, doenças semelhantes em família e o mesmo sistema público de saúde.

O conhecimento da mãe, o contexto familiar que inclui os avós, o trabalho da mãe, a época do evento, as instituições públicas de saúde no seu contexto e os profissionais de saúde foram decisivos e moldadores desta trajetória de busca por atenção para Homem Aranha. As referências de normalidade e as interações sociais na família também serviram de base para a sua mobilização neste trajeto.

No caminho percorrido, narrado pela família da criança com câncer, desenhou-se o Itinerário Terapêutico nas instituições de saúde, o que possibilitou visualizar e analisar a trajetória da família em busca de cuidado. Isto permitiu também observar os espaços e práticas do sistema público de saúde que foram resolutivos ou não, os momentos de sofrimento e angústia da experiência vivida pela família. Possibilitou ainda alcançar a intenção nesta busca e os diferentes significados atribuídos no contexto, ou seja, busca pela resolução da enfermidade e apreensão da produção de sentidos na experiência de adoecimento de famílias (BELLATO et al, 2009).

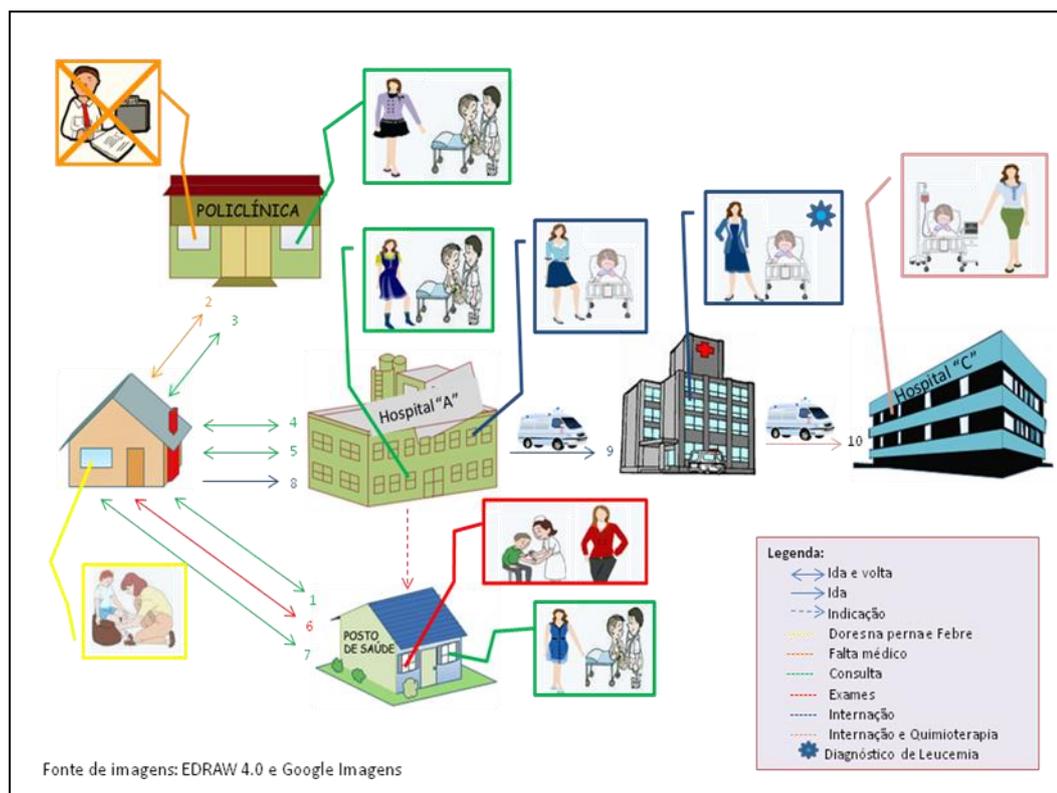


Figura 2. Itinerário Terapêutico da mãe em busca de cuidado a sua criança desde o aparecimento dos sintomas ao diagnóstico, em Cuiabá (MT).

Percebemos, através do desenho do Itinerário Terapêutico realizado pela família de Homem Aranha, principalmente na figura da mãe da criança, que esse percurso representou um processo de sofrimento para a família, de idas e vindas dos seus membros a diferentes instituições de saúde, de realização de variados tipos de exames, de tentativas de busca por uma resolução e de práticas profissionais não resolutivas. Representou uma travessia sem rumo, marcada por incertezas das práticas profissionais e das instituições de saúde. Foi um período de persistência das manifestações na criança e insistência por parte da família em buscar atendimento pelo sistema formal.

A mãe, ao lado do filho, seguiu um percurso, a partir da experiência e conhecimento da família, até que profissionais de saúde percebessem que o caso da criança necessitava de maior atenção para o que realmente a afligia e conseqüentemente a sua família. O desenho do percurso terapêutico da família em busca de atenção para a criança é particular, pois é marcado por idas e vindas a unidades de atendimento, não segue o fluxo de

regulação do sistema de saúde mas se orienta pelas observações da família, passa por suas apreciações e decisões.

No decorrer da trajetória percorrida por esta família nos serviços de saúde, podemos apreender como as pessoas constroem e interpretam os eventos relacionados a saúde e doença. Neste processo, as crenças, as normas e as expectativas se apresentam nos modos de interpretar e explicar as manifestações, as enfermidades e suas formas de cuidar. Esta trajetória nos possibilita compartilhar as crenças a respeito das dores nas pernas, o significado de doença, possibilita analisar as práticas em saúde e a organização dos serviços de saúde, além de identificar nas pessoas da família os comportamentos que podem influenciar de maneira positiva ou negativa no enfrentamento da condição. No contexto deste estudo, o papel da mãe foi fundamental para a busca por ajuda à saúde da criança.

No contexto das sociedades, os grupos sociais se caracterizam por compartilharem crenças, regras e padrões, os quais servem de referência para seus comportamentos e atitudes. Este consenso possibilita às pessoas leigas avaliarem se a manifestação é grave ou não e o tipo de ajuda a ser buscado.

Já o conhecimento dos profissionais de áreas da saúde como medicina, enfermagem, fisioterapia, nutrição, psicologia e serviço social, entre outros, se baseia na ciência médica (HELMAN, 2003), que tem autoridade científica e legitimidade. Dessa forma, dentre os diferentes conhecimentos, o da ciência médica tem prevalecido sobre os demais, o que tem influenciado no comportamento dos usuários em relação ao profissional de saúde, em aceitar o parecer dele, esteja ele certo ou não, como segue o relato:

Nós achávamos que fosse isso [reumatismo], mas o médico num falava, que é uma virose, não sei o quê, ficava no critério do que eles falavam, que nós... Quem somos nós pra falar alguma coisa? Estava em tratamento com médico, né? Ele que resolvia. (avô)

Como observamos no trecho narrado pelo avô, o saber do profissional médico está acima dos seus saberes e de sua família, embora ele conheça melhor seu neto, pois contextualiza a criança no seu mundo cotidiano; já o profissional de saúde, faz sua avaliação olhando para as manifestações no corpo biológico, contribuindo muitas vezes para julgamentos equivocados. Esse comportamento do profissional de saúde pode acarretar uma análise superficial e implicar em prejuízos à saúde do doente e a sua família, como atrasos em

diagnósticos.

Aí eu peguei, levei na policlínica. Lá o médico falou que ele estava com uma virose pra estar daquele jeito. Aí eu peguei falei: mas ele só está sentindo essa dor no pé. (mãe)

Falei: não, Homem Aranha, vamos esperar que duvidar, que o tio [o ortopedista que atendeu no Hospital "A"] falou que é de cinco a três dias, a sete dias pra espe... pra acabar. E nada desse sintoma negociar, só piorando. (mãe)

A mãe, por ser participante da história da criança e conhecer seus comportamentos e atitudes, percebe que há algo para além da virose, vê alterações que não se enquadram no “quadro clínico” preconizado pelo “doutor”, apesar de dar crédito à orientação do profissional de saúde. Para a medicina científica, um problema de saúde é geralmente definido a partir de mudanças físicas e no funcionamento do organismo, e que possam ser verificadas objetivamente, através de tecnologias médicas (HELMAN, 2003).

A ênfase nas tecnologias e nos instrumentos na avaliação do estado de saúde da criança, nas medicações e nos exames diagnósticos e tratamentos, foi relatada pela família de Homem Aranha sobre os serviços de assistência à saúde.

Essas tecnologias podem ter vários significados. Para as pessoas com alguma enfermidade que necessitam dessas tecnologias, para as que passam até a depender delas, e para os familiares (HELMAN, 2003), cada um a interpreta segundo sua necessidade e sua visão de mundo, mas também pode representar o poder do conhecimento científico sobre o corpo e a vida das pessoas.

Essa hegemonia tem sido perpetuada na medida em que no cuidado de crianças os profissionais de saúde revelam comportamentos e atitudes que contribuem para que as crianças formulem diferentes interpretações sobre as práticas de saúde. As crianças, a partir de suas experiências de adoecimento, mantêm e perpetuam a valorização do profissional médico em detrimento de outros profissionais.

A compreensão do usuário-criança sobre as formas como se dão as práticas em saúde foram apreendidas por meio da observação em momento de interação entre o pesquisador e as crianças, a criança doente e seus irmãos, que fazem parte do contexto da família na experiência de adoecimento, como descrevemos:

*Homem Aranha pega a campânula do estetoscópio e posiciona no tórax do menininho, dizendo: VAMOS VER O CORAÇÃO. O menino se afasta e Homem Aranha diz: VEM AQUI. E coloca a campânula do estetoscópio no tórax do irmão. Posiciona a campânula no peito, na barriga e Batman sorri ajudando a segurar o estetoscópio nos ouvidos do irmão. Homem Aranha retira o estetoscópio, vira de costas para o irmão, voltando para o quarto dizendo: NENHUM PROBLEMA. Batman vai em direção a sala. Pergunto a Homem Aranha: **Não tem problema não?** Ele vira para o irmão, pendurando o estetoscópio no pescoço e diz: TA BAIXA. Batman sorri e Homem Aranha continua olhando para ele. **E agora, o que que ele vai ter que fazer?** Homem Aranha anda em direção a sala e ao irmão, aponta para o alto com o dedo indicador e diz: AGORA VAI TOMAR É... SORO. (Obs. Sessão de Brinquedos)*

Observamos na brincadeira que Homem Aranha imita o comportamento de um profissional de saúde, apropria-se de uma tecnologia (o estetoscópio), para verificar o batimento cardíaco do irmão e constata uma alteração: está “baixa”. Na sequência ele procura “tratar” indicando a necessidade de “soro”. Sua interpretação tem por base a alteração em um órgão físico, uma peça que está quebrada, que necessita de reparos, no caso o “soro” serve para solucionar o “problema”.

Esta hegemonia tende a se perpetuar na medida em que visualizamos como as pessoas em fase de formação, no caso as crianças, já assimilam esta perspectiva.

Reconhecemos a importância dos recursos materiais para o diagnóstico e o tratamento de pessoas com problemas de saúde, porém, esses materiais e as práticas dos profissionais da área muitas vezes não têm sido resolutivos e integrais, pois desvinculam o seu objeto de ação do contexto de vida, saúde e família em que cada pessoa está inserida.

Aí passou, depois chegou os 15 dias, eu fui, busquei o exame dele e mostrei pro médico lá mesmo [no posto de saúde], ele falou: “não, ele não tem nada. Que...” Aí eu falei: mas não é normal. E assim mesmo eu estava indo no posto aí, aí o médico só passou o Paracetamol, dessa vez já não queria mais nem passar outro tipo de coisa, só o Paracetamol e ele chorando com dor, gemendo de noite, ele já não, já não só chorava, ele já gemia, queria dormir mas gemia com dor. (mãe)

O médico baseia sua análise exclusivamente no exame, enquanto a mãe reconhece no comportamento do seu filho sinais de anormalidade: não

apresenta melhora com a medicação indicada por um profissional de saúde, o choro devido à dor, gemidos e as noites sem dormir. Apesar dessas informações, é o exame que determina o veredito de ter ou não uma “doença”. Nos estudos de Souza (2006) e Lacerda e Valla (2003) uma pessoa pode sentir-se doente mesmo sem a confirmação objetiva através de um recurso.

Segundo Barsaglini (2006), baseada em estudos de Kirmayer, o processo em considerar a doença com implicações sobre o corpo físico sem incorporar as experiências subjetivas, ignorando as implicações morais e os significados simbólicos da enfermidade, se configura como uma experiência deslegitimada do sofrimento.

Pode haver o desencontro na definição da presença ou não de um problema de saúde para as pessoas. Pessoas podem não ter sintomas físicos, mas sentirem-se doentes, por outro lado, podem ter sintomas inúmeros e se sentirem bem. O significado da enfermidade para cada um pressupõe a existência de quadros de referência para a construção dos significados da experiência de enfermidade (ALVES, 1993), desta forma essa diversidade de referenciais leva a uma diversidade de interpretações sobre a enfermidade entre os profissionais de saúde e os usuários. No contexto da enfermidade, a mãe de Homem Aranha informa que ele não está em seu estado normal, com base no conhecimento que ela tem do filho no contexto.

Apresentamos outra interpretação do profissional de saúde sobre o adoecimento de Homem Aranha, narrada pela mãe a respeito do que o médico disse a ela:

Falei [para o médico]: destroncar ele não destroncou porque eu perguntei pra ele, ele falou que não. Ele falou assim: "Se duvidar, ele destroncou e a senhora não sabe". Aí eu falei: então tá bom, né? Ele [ortopedista] passou um remédio pra, pra, pro nervo que poderia ser esse [a causa da dor], aí nós viemos embora. (mãe)

No relato da mãe, o médico especialista em ortopedia relaciona a queixa da criança a um trauma e ela expressa a sua aflição ao cuidado recebido. Isto significa que o profissional não investiga o processo do adoecimento, desvalorizando o conhecimento da mãe e da criança.

Aí eu peguei e falei pro médico que ele estava sentindo muita dor nas pernas, daí ele pegou e falou assim que é uma virose que estava batendo, né? Aí passou Dipirona, Dipirona ou Paracetamol. Aí eu peguei e dei esses daí, ele pegou e falou pra mim que... se

persistisse era pra voltar pra levar pro ortopedista, aí eu peguei e falei pra ele... Não, dei o remédio tudinho. (mãe)

O médico examinava ele e mandava de volta. Passava uma Dipirona mandava de volta, falava: "Isso daí não é nada não, é uma simples... uma simples virose que está acontecendo com ele aí". Nós falávamos: mas doutor, ele não para, não passa essa dor dele, direto ele está com essa dor. (avô)

Em nossa realidade, conseguir uma avaliação por um especialista se constitui em um desafio, pois o percurso a seguir em nosso sistema de saúde começa na atenção básica, agendando uma consulta com um médico generalista, que deve reconhecer essa necessidade para depois encaminhar. Para ter acesso ao especialista é preciso marcar uma consulta intermediada pela Central de Regulação, que tem por objetivo viabilizar uma vaga para o atendimento. No entanto, seguir este fluxo se constitui em um processo penoso, pois há a necessidade de atenção imediata e resolutiva, e este percurso pode durar dias, semanas ou meses.

Como não havia constatação de alteração em exames clínicos e a criança apresentava queixas inespecíficas, os diagnósticos de "virose" foram comuns, realizados por mais de um médico em diferentes unidades de saúde. O diagnóstico e os medicamentos prescritos não foram resolutivos.

A manifestação da dor na perna foi também associada a contusão ou destroncamento, pois em nossa realidade é tido como problema "comum" em crianças.

Aí chegou [ao Hospital "A"] na hora ele pegou, cheguei lá, consultou, o médico falou que ele não tinha nada, poderia ter sido um... uma contusão que ele tinha levado ou então destroncou. (mãe)

Embora sejam frequentes as queixas musculoesqueléticas como primeiro sintoma ou como o predominante em relação aos outros sinais e sintomas, nos casos de neoplasias em crianças, a crença compartilhada em nossa sociedade é de associação com trauma, ou ainda doença reumatológica (CAMPOS et al, 2008; RODRIGUES; CAMARGO, 2003; CAVICCHIOLI; MENOSSI, 2007; BRITO, 2007), como no caso de Homem Aranha, em que houve suspeita de febre reumática. Tal crença pode retardar o diagnóstico e o tratamento da doença, além de tornar o percurso pelos serviços de saúde como de sofrimento.

Aí chegou lá o médico [ortopedista] falou pra mim: "Mãe, essa criança pode estar com febre reumática e tanto aí...". Ele falou assim: "Só que se, como a gente não tem certeza, né? A gente vai internar ele aqui". Internou ele um dia... (mãe)

A trajetória percorrida pela família e a diversidade de interpretações dos profissionais de saúde a respeito das manifestações de Homem Aranha são propensas a ocorrer, pois compartilhamos em nossa sociedade crenças e comportamentos como doenças "normais" na infância. O câncer infantil é ainda um desafio, pois seus sintomas são pouco conhecidos. Os pediatras generalistas apresentam dificuldade em relacionar os sinais e os sintomas apresentados pela criança ao câncer infantil, que não é uma das primeiras hipóteses consideradas por eles (RODRIGUES; CAMARGO, 2003; CAVICCHIOLI; MENOSSEI, 2007).

"Não, mãe, a gente ainda não sabe o que que tem, mas amanhã é pra gente fazer um exame nele". Eu falei: que exame? Aí ele falou: "A biopsia". Aí eu falei: pra que que serve isso? Ele falou: "A gente ainda não vai falar bem pra senhora pra que que serve porque a gente ainda não tem certeza, porque são três tipos de doença que a gente pode, está achando que seja". (mãe)

Fatores relacionados à representação do câncer, como o medo da morte e, com isso, o temor do profissional médico em alarmar a família da criança com uma suspeita diagnóstica, podem levar a uma demora no diagnóstico. Isso pode ser demonstrado na narrativa da mãe que revela a hesitação do profissional em revelar essa suspeita.

Sobre outro profissional de saúde, identificado na narrativa da mãe como técnica de enfermagem:

Aí já, aí no outro dia voltou a técnica de enfermagem, ela pegou e falou pra mim: "Ah, mãe, será que não é frescura dele? Que criança também gosta de fazer dengo". Falei: não. Falei, eu falei assim, nesse momento eu falei assim: que porque eu conheço muito bem meu filho, quando é dengo e quando não é dengo, agora se você não tem capacidade pra poder cuidar dele, se achar que dessa forma, toda vez que eu for reclamar que meu filho está com dor você falar isso pra mim, que é dengo, dengo, então não precisa mexer com ele, põe outra aí. (mãe)

A mãe, em busca de uma solução para o problema de saúde de seu filho, necessita frequentemente relatar que o conhece e que o comportamento dele é de necessidade de atenção. O choro da criança foi entendido pelo

profissional de saúde como “dengo”. No contexto do adoecimento, desvaloriza-se o conhecimento da mãe a respeito do seu filho e dos sintomas dele, o que acaba implicando em retardamento da atenção adequada nos serviços de saúde. As pessoas adoecidas e seus familiares, para atenuar ou resolver o sofrimento, necessitam então recorrer a diferentes instituições, submetendo-se a várias possibilidades de interpretação dos profissionais.

Na sociedade há padronização de comportamentos de expressão da dor que podem ser utilizados como artefatos, o que pode implicar em avaliação equivocada, como nos relata a mãe a respeito da profissional de saúde que focaliza o choro da criança sem considerar outros aspectos do contexto. Esta percepção da profissional embute dúvidas sobre a realidade do sofrimento e da existência da doença quando não está objetivamente comprovada. Helman (2003) relata que atribuir comportamentos de “dengo”, “frescura”, “piti”, pode ocultar um quadro de enfermidade, física ou mental, como ocorreu no caso de Homem Aranha: suas dores estão associadas a uma doença grave e, às vezes, fatal. Desta forma o sistema de saúde apresenta limitações no que se refere ao atendimento às necessidades de saúde ao relacionar o diagnóstico a um conjunto de sinais e sintomas.

Sobre a desvalorização das queixas e das falas de crianças, existem concepções considerando que as crianças são pouco competentes, que dependem dos desejos dos adultos e que, principalmente, não têm direito de se expressar (CRUZ, 2008), porém pesquisas realizadas com crianças na área da antropologia mostram que quando elas expressam seus desejos e angústias, podem subsidiar ações e mudanças em estruturas sociais que as beneficiem, inclusive com relação à assistência à sua saúde.

O adoecimento de Homem Aranha se revela como um processo de angústia; de negociação de interpretações dos diferentes sujeitos do processo: a família, em especial a mãe, os avós, as crianças e os profissionais de saúde; de incertezas sobre a doença. Esta foi uma etapa de sofrimento que culminou com a “prova” da doença:

Aí, no entanto, nós ficamos uma semana e pouco lá esperando o resultado dessa biopsia chegar, quando chegou lá, aí deu uma semana e nada da dor amenizar, nada, e quando eles tiveram certeza o que que era a doença dele, falaram pra mim que ele estava com leucemia, leucemia aguda, linfóide aguda. (mãe)

A confirmação da doença foi um momento inesperado e significativo, por representar o peso que ela tem para os profissionais de saúde e a sociedade, como nos conta a mãe oferecendo uma descrição em detalhes acerca do procedimento realizado, o tempo de espera do resultado, a persistência da dor, a certeza do diagnóstico e o nome do diagnóstico.

Recomenda-se que as manifestações devem ser consideradas em um diagnóstico diferencial, no intuito de evitar atraso diagnóstico, uso de medicamentos inadequados e conseqüentemente o comprometimento no prognóstico para a criança (CAMPOS et al, 2008; RODRIGUES; CAMARGO, 2003). Trata-se de um desafio para os profissionais de saúde desmistificar a hegemonia da ciência médica, escutar e valorizar atentamente as queixas das crianças e a angústia da família, facilitar o processo de trânsito no sistema de saúde, conhecer as manifestações do câncer infantil, reconhecer o contexto socioeconômico e cultural da população e os desafios enfrentados em busca por cuidado para os problemas sofridos.

5.2 A entrada no mundo da doença

5.2.1 A construção do sentido da doença pela família

A biopsia – exame diagnóstico que remove uma porção de medula óssea para verificação da existência de células cancerígenas – constata que as manifestações da criança se constituem em uma “doença”. O diagnóstico objetiva a presença de uma patologia, o câncer alterando o *status* da pessoa que a tem, tornando-a “doente”, ou como costumamos nominar, “o paciente”.

*[...] mas o tratamento passou a ser sério depois que foi constatada essa doença, né? Aí que ele passou a ficar internado direto, mas... Lá no do Hospital “B”, e de lá do Hospital “B” pro Hospital “C”.
(avô)*

Na trajetória vivenciada pela família, a criança deixa de ser uma criança com virose, destroncamento ou manhosa para se tornar “a criança com leucemia”, com “um câncer”. Com este exame ele passa a ser regulamentado no

sistema de saúde e acolhido pelo sistema de cuidados formais de assistência à saúde, constituído pelas instituições e pelas práticas de saúde desenvolvidas pelos profissionais da área. Para o avô, antes de ser confirmada a leucemia, “essa doença”, que pressupõe uma doença específica representada pela morte e por sofrimento, não era realizado um tratamento “sério”, nem justificava a internação, que aconteceu somente depois desse período.

A gravidade da doença foi realçada pela forma como a mãe lembra o comportamento do médico no momento da revelação: *“Aí lá o médico pegou e falou assim: ‘Não, mãe, eu não sei a forma de como eu vou falar isso pra senhora, o que ele tem, mas o seu filho ele tem um câncer, só que esse câncer dele é no sangue’.”*

As pessoas percebem o significado da doença pelos comportamentos dos profissionais de saúde ao transmitirem o diagnóstico (MARUYAMA, 2004). Neste caso, a mãe visualiza a hesitação do médico ao dizer a ela que a criança tem “um câncer”. Em nossa sociedade os profissionais de saúde, em especial o médico, são revestidos de uma imagem que associa conhecimento, poder e hegemonia, que lhes outorga o poder e a decisão de revelar o “mal” que acomete a criança.

O advento do poder médico sobre as pessoas adoecidas, seus corpos e as formas de tratamento veio com o “nascimento do hospital” na forma que conhecemos hoje, uma instituição disciplinar, desde o final do século XVIII. Nessa época, em que os hospitais ainda eram administrados por religiosos, os médicos ganharam seu espaço, com a necessidade de transformação do hospital de um ambiente de isolamento e mortes para um ambiente de cura. Devido a seus conhecimentos e experiência em terapêutica, nova função do hospital, o médico passa a ser o principal responsável pela organização hospitalar, o mais sábio (FOUCAULT, 1985).

E essa “sabedoria” considerada superior à de outras pessoas e profissionais tem se perpetuado nas sociedades desde então, contribuindo para a hegemonia desta classe de profissionais e a permanência de um “poder” sobre o que é melhor para os adoecidos. Desconsideram-se, assim, outras dimensões da vida das pessoas, como suas crenças, costumes e condições socioeconômicas que, sem dúvida, interferem na maneira como os indivíduos entendem seu adoecimento.

Sobre a imagem da doença, a mãe descreve a necessidade de adequação, da maneira do médico comunicar, para poder entender o significado do

que representaria a “doença”. No estudo de Brito (2007) realizado com famílias de crianças com leucemia, há uma dificuldade em entender o que seja leucemia, e a associação com câncer no sangue tem facilitado a compreensão do significado deste diagnóstico. Na situação da mãe de Homem Aranha não foi diferente:

Aí, do Hospital “C”, eu ainda não entendia o que que isso, eu ainda eu falei assim pro médico: por que que está trazendo pra cá? Aí lá o médico pegou e falou assim: “Não mãe, eu não sei a forma de como eu vou falar isso pra senhora, o que que ele tem, mas o seu filho ele tem um câncer, só que esse câncer dele é no sangue”. Só que eu imaginava que câncer num era isso, uma doença, eu achava que câncer era tipo um tumor. (mãe)

Para a mãe, leucemia é algo desconhecido, o câncer é um tipo de tumor e não é uma “doença”.

O mais antigo registro de câncer humano é de 8.000 anos antes de Cristo (a.C.), em fósseis com vestígios da doença nos ossos, e o termo *câncer* foi designado pelo médico grego Hipócrates, por volta de 400 anos a.C. nomeando um tipo de “tumor” de mama que apresentava ao redor projeções e vasos sanguíneos semelhantes às extremidades radiadas de um caranguejo, por isso utilizou a palavra “karkinos”, que significa “caranguejo” em português (HART et al, 2008). A partir disso, mesmo após tanto tempo desta constatação, as pessoas ainda hoje associam o câncer a um tumor, como relatou a mãe de Homem Aranha.

Esta comparação entre leucemia e câncer tem o sentido de revelar, por um lado, a gravidade da doença (a leucemia), no entanto essa gravidade tem sido amenizada pela forma como o avô narra: *“Ah, os médicos estão falando que é leucemia, né? Começo de leucemia. Ah, leucemia, leucemia é uma doença maligna, né? Ela é uma doença como é um câncer, né?”*. O impacto do diagnóstico para a família pode ser percebido pela forma como o avô se refere a quem deu o diagnóstico, o que é a doença e como é: *“Os médicos estão falando... é leucemia, né... começo... como é um câncer...”*. A forma de o avô relatar o processo de comunicar a doença revela os sentimentos e as reações associados a ela: *“como é um câncer”*, parece um câncer, não é o câncer. Em se tratando de crianças, pode haver sentimento de desespero e sofrimento na família, relacionado à expectativa de morte (BRITO, 2007).

As reações da família seguem nas narrativas:

Aí ele [médico] pegou falou pra mim que ele estava com câncer, né? Só que esse câncer era no sangue. Aí trouxe pra cá [Hospital

“C”], e, no entanto e eu, aí quem não comia mesmo era eu, porque eu não conseguia comer, eu não conseguia dormir, só só só sabia chorar [...] (mãe)

Aí que lá no Hospital “A” que foram, né? Ficou internado ele porque fizeram... os exames dele lá tudinho, aí que constatou que ele estava com essa doença, né? Ah! Pra nós foi um choque, menina, porque, oxa, a mãe ficou igual uma doida, chorando, né? (avô)

As reações de desespero podem ser apreendidas pelas expressões da mãe e da avó: “foi um choque”, “ficou igual uma doida”, “só sabia chorar”, reveladas por mudanças nos seus comportamentos, traduzidos por: “não comia”, “não conseguia dormir”, e que estão relacionadas à ideia de uma doença grave e incurável. A interpretação que as pessoas dão ao câncer e as reações que apresentam em relação a ele são influenciadas pelos estigmas que o acompanham e pelo modo como cada pessoa incorpora e entende esses estigmas de modo particular e com base em seus conhecimentos prévios (MARUYAMA, 2004).

A associação de câncer, leucemia e morte segue na narrativa do avô:

Bom, maligno que eu falo é uma doença é... o câncer, né? O câncer é uma doença maligna, uma doença ruim, né? Que não tem... A gente... [abaixa o tom de voz] você vê que têm muitas pessoas que morrem com essa doença, com câncer, né? Têm vários tipos de câncer. E eu já vi muitas pessoas morrerem também com leucemia. (avô)

Essa significação dada ao câncer, capaz de levar os familiares ao desespero após o diagnóstico, está relacionada também ao fato de nos últimos séculos a doença ter sido utilizada como metáfora para o mal, um tipo de força maligna que destrói a ordem natural do corpo. A propósito, o termo é ainda utilizado para descrever crimes, abuso de drogas, discordâncias políticas, como uma força que destrói a estrutura da sociedade (HELMAN, 2003), o que remete ao significado de malignidade do câncer, de destruição e morte do que é atingido por ele.

Essas metáforas para o câncer são de certa forma incorporadas ou internalizadas pelas pessoas que as empregam e assim passam a fazer parte dos significados que dão à enfermidade e os sentidos que dão à experiência de adoecimento por câncer (HELMAN, 2003). No contexto da família, este significado não só foi apreendido pelas reações diante da confirmação da doença mas também

pelas formas como a família reage e cuida de sua criança com câncer.

Dentre as diferentes “doenças”, o câncer é distinto, é uma das piores e associada ao mal. Por estar associado a uma doença maligna, “do mal”, o pronunciamento da palavra câncer é evitado, pois seu uso pode significar que a pessoa admite a doença ou que pode atrair a “malignidade”, como segue:

A gente está trabalhando, às vezes ninguém consegue, você ter um desenvolvimento no seu trabalho sabendo que você tem alguém com uma doença dessas na sua família. Então, no mais, nós estamos tentando levar a vida como é pra ser. (avô)

É comum ocultar o termo “câncer” e o substituir por outros como “essa doença”, “uma doença dessas”. É uma forma de afastar “simbolicamente” a presença da doença e a carga maléfica a ela atribuída (MARUYAMA, 2004). O uso da expressão “uma doença dessas” pelo avô de Homem Aranha também evoca o sentido de doença grave e não comum, cujas repercussões se infiltram não só no contexto de vida da família mas também no trabalho.

Com o reconhecimento do câncer como uma doença maligna, que interfere no andamento da vida das pessoas e de suas famílias, elas passam a buscar explicações para a causa dessa enfermidade e atribuem-lhe diferentes etiologias e responsabilidades, relacionando-as às dimensões pessoal, social e sobrenatural (ZAGO et al, 2001; MARUYAMA, 2004). Essas explicações para o adoecimento por câncer são compartilhadas pelos membros de uma sociedade e têm sua lógica e coerência no contexto em que se encontram (LARAIA, 1999).

Na busca pela origem do câncer em Homem Aranha, a família procura dar sentido à doença para lidar com essa realidade (MARUYAMA, 2004). A família de Homem Aranha procura por causas do câncer de acordo com suas crenças e o significado dessa enfermidade para ela.

De acordo com suas crenças, a avó associa o aparecimento de câncer a uma falha de comportamento, como o de não buscar atendimento a algum problema de saúde que pode se agravar e ocasionar uma doença ruim, como a formação de um “tumor”.

Não, agora que eu vou fazer, segunda-feira que eu vou procurar um médico do coração, fazer um check-up [risos]. Sabe? Fazer eletro do coração, fazer eletro da cabeça, porque eu tenho problema de sinusite, quando ela ataca também, aí, eu fico de cama, sabe? Essa dor de cabeça o médico falou pra mim, foi até quinta-feira que eu fui no médico, o médico falou pra mim: “Dessa dor de cabeça é sinusite, você tem que fazer um tratamento,

checar porque é perigoso dar tumor na cabeça”. Porque a sinusite contém pus, né? É isso. (avó)

Essa concepção sobre a origem de um tumor, muitas vezes em referência ao câncer, é baseada em crenças sobre a estrutura e o funcionamento do corpo, e mesmo que não seja fundamentado em premissas científicas apresenta lógica interna (HELMAN, 2003).

A crença de que irmãos gêmeos compartilham vários aspectos de suas vidas leva a uma preocupação específica nessa família de que a irmã gêmea de Homem Aranha possa também desenvolver o câncer, crença esta reforçada pelos exames realizados na menina, como relata a avó:

Inclusive agora até fizeram os exames da outra, da Moranguinho, que são gêmeos, né? Diz que não tem nada, que ela tem até... Ela num acho que não era nem pra ser menina, era pra ser guri, que além do hormônio que ela tem ela tem mais, que serve até pra ele, que ela não tem nada. Mas só que eu fico assim, mas... graças a Deus não teve nada com ela, né? Mas se precisar de alguma coisa, ela que vai ter que dar pra ele, sabe? Mas, no mais, isso, nada mais. (avó)

A avó associa o câncer do neto com o “hormônio” diminuído, pois refere que a neta gêmea tem esse hormônio em quantidade suficiente e que pode até doar ao irmão. Essa referência à doação de “hormônio” ao irmão gêmeo pode ter relação com a doação de medula óssea, focalizado na mídia e cuja probabilidade de compatibilidade é maior entre irmãos e ainda mais entre irmãos gêmeos.

A relação da leucemia com os irmãos gêmeos e a necessidade de exames entre os irmãos foram estudadas por Mohallem e Rodrigues (2007); para eles, a leucemia linfóide aguda é o câncer mais comum na infância e tem risco aumentado significativamente entre gêmeos de pessoas com LLA, porém, quando idênticos, irmãos de pessoas com LLA têm risco quatro vezes maior de desenvolver a enfermidade, se comparado à população em geral.

Na tentativa de explicar a doença, acalmar a sua filha e entender a enfermidade do neto, a avó atribui “universalidade” à doença, podendo esta acometer qualquer pessoa e de qualquer classe social:

Aí como tem dias assim [abaixou o tom de voz] que ela [Xerah] está aqui ela chora sozinha. Eu falo: mas, minha filha, não é só

pra você, não é só você que está nisso. Você vê que tem gente que pode, você vê Maria Braga, gente que pode, olha [...] (avó)

Porém, essa indistinção das pessoas em ter o câncer não responde a sua principal indagação, o motivo de seu neto, uma criança, ter a doença:

Deus que quis, não é ele, porque uma criança dessa idade ele num tem que passar, né? Num faz mal a ninguém, agora como que está aí. (avó)

A explicação de que o câncer é uma punição não explica a doença do seu neto, pois nos adultos pode ser causado por algum mal que fizeram a outras pessoas, mas é diferente no caso de uma criança que não causou mal a ninguém. Assim, não encontrando explicações no plano do concreto, buscam atribuir a origem a algo sobrenatural, que não está ao seu alcance, como visto na expressão “Deus que quis”.

Em nossa sociedade é comum, quando não encontramos explicação para uma doença, justificar sua origem como algo que veio da ordem de Deus, de uma dimensão sobrenatural (MARUYAMA, 2004). Essas explicações buscam dar sentido e coerência ao evento em suas vidas.

No contexto do adoecimento de uma criança surgem sentimentos de “tristeza”, “revolta” e “aborrecimento” por parte dos avós maternos, pois veem o neto com uma doença grave e sem “merecer”.

Pra mim é, triste demais! Por isso que eu falo que tem hora que eu não gosto nem de conversar esse negócio, sabe? Porque olho assim pra ele falo: poxa vida, uma criança que nunca fez nada, mal a ninguém e está assim. Eu acho que não merece não. É duro mesmo. Gente grande ainda tem negócio, mas gente... criança num faz mal a ninguém, ah que que é isso? Aí fico revoltada tem hora, fico mesmo, Deus me livre, tá doido. (avó)

Mas que é... Dá tristeza na gente dá, porque a gente vê um menino tão novo desse, né?, numa situação dessas, né? (avô)

Ah... A gente fica assim... sem graça, fica triste também de saber, porque... a gente, tudo quanto é uma doença que a gente vê que é uma doença maligna, toda pessoa fica aborrecida, né? A criança, a pessoa tão nova que nem viveu ainda, né? Está no começo de vida, ter uma doença desse tipo daí. Então pra nós é um aborrecimento, fica aborrecido. Eu fiquei triste, mas entrega pra Deus, Deus sabe o que faz, né? [risinho] Que a verdade é essa.

(avô)

Outra forma de enfrentar o impacto do câncer na família e na criança é provocar sentimentos positivos, criando uma força interna que vise anular os efeitos do “mal” originados pelo câncer. Neste aspecto o avô narra:

Você sabe que é muito importante a gente animar, brincar com ele também, né? Aí eu ia [fazer visita no hospital] constante, justamente por causa disso, eu ia todo dia. [...] Mas no mais fica aqui em casa conosco mesmo aqui, um brinca com ele, conversa, pra estimular ele também pra, né?, pra ver se essa doença... desaparece. (avô)

Para contribuir na cura da criança com leucemia, além do tratamento realizado por profissionais no corpo biológico, tem-se, a partir da noção de câncer como uma doença de energia e vontade, a possibilidade de luta para vencê-lo (MARUYAMA, 2004). Para o avô de Homem Aranha, “animar”, “brincar”, “conversar” e “estimular” a criança ajudará na cura da leucemia, ou seja, poderá fazer com que a doença desapareça, expulsando o mal que afeta seu neto. No entanto, acredita na força divina para o enfrentamento da doença do neto:

E... aí vamos contando com Deus também pra dar uma força pra nós, [risinho] até que horas nós, se Deus quiser. Diz o médico que vai mais ou menos mais de ano, né?, esse tratamento dele, né? E pode ser também que seja mais rápido. Deus talvez ajude também que seja bem mais curto. Mas nós estamos aí, encarar a doença como é pra ser, né? (avô)

O apoio em Deus possibilita confortar a família na medida em que o controle da doença e o tratamento, bem como as reações da criança, não estão mais ao alcance dela, da família, dos profissionais de saúde, dos medicamentos, etc., mas no plano do sobrenatural.

A cultura tem a capacidade de levar pessoas a serem curadas de enfermidades, para isso é necessário que exista fé na eficácia do tratamento, do medicamento ou ainda no poder de agentes culturais (LARAIA, 1999).

A religião, e a fé em “algo superior” compõem também a cultura. Na religião são compartilhados significados, que foram transmitidos historicamente e incorporados pelas pessoas como símbolos. Através destes, elas se comunicam e encontram explicações para as ambiguidades, os enigmas e os paradoxos

experenciados no decorrer da vida, encontrando então uma lógica no “sagrado” para esses acontecimentos (GEERTZ, 1989). Esse comportamento foi assumido pela família dessa criança na experiência de adoecimento por câncer infantil.

No processo de compreensão do adoecimento por câncer foram integrados vários aspectos do contexto sociocultural no qual a família está inserida.

5.2.2 A família enfrentando o tratamento de Homem Aranha

Após a confirmação diagnóstica de leucemia linfóide aguda em Homem Aranha, inicia-se o tratamento para combater a doença. Uma vez diagnosticada a doença, a criança e sua família passam a ter credencial para os serviços de saúde públicos: têm acesso a profissionais, a exames, a espaços para cuidar da doença e às medicações instituídas para o tratamento.

Aí, foi, ficou lá tudinho, aí os médicos descobriram o que que ele tinha, aí começaram a dar, fazer tratamento nele, hidratar ele com muito soro [...] Aí, depois quase... No outro dia que eles depois internaram, eles começaram a fazer químio nele. (mãe)

As instituições de saúde passam a ser os espaços assegurados para o tratamento da doença: a internação ocorreu para hidratação e aplicação da medicação quimioterápica.

A instituição hospitalar como vemos hoje, um espaço de cura, de intervenção sobre o doente, surgiu no final do século XVIII, a partir da adoção de técnicas de poder disciplinar e médica de intervenção sobre o meio. Nesse momento tem-se a preocupação em onde localizar o hospital e sobre a distribuição interna de seu espaço, para constituir em torno de cada pessoa adoecida um pequeno local individualizado, específico, segundo “o doente, a doença e sua evolução”, no intuito de curar (FOUCAULT, 1985).

E assim também funciona uma instituição de saúde para o tratamento de câncer, uma estrutura organizada em torno das pessoas acometidas por essa doença, onde elas são “colocadas”, organizadas e seguem uma rotina disciplinar de tratamento para que possam ser curadas.

A associação entre câncer e sofrimento tem sido reforçada pela necessidade de medicações que causam transtornos marcantes, os quais podem ser visíveis, como relata a mãe sobre o primeiro episódio do tratamento

quimioterápico:

Aí quando deu a primeira químio nele, eu acho que é porque ele não estava acostumado ele, ele passou bastante mal. Ele começou a vomitar, ainda chegou na hora lá, que essa químio que ele foi fazer era essa Madit que faz nas costas e, e porque dependendo da... Que a criança tem que fazer em jejum e nesse dia ele fez em jejum, ele passou mal, começou a debater e a vomitar bastante. (mãe)

A relação entre a doença e o estigma tem associação com os efeitos da quimioterapia antineoplásica que deixam “marcas” ou “sinais corporais”. O tratamento de leucemia envolve quimioterapia e, em alguns casos, o transplante de medula óssea (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007). A utilização de agentes químicos de forma isolada ou em combinação, a quimioterapia, tem consistido em um dos procedimentos mais importantes no combate ao câncer, que pode ser administrado por via oral, subcutânea, intramuscular, endovenosa e intratecal (BONASSA; SANTANA, 2005).

Esse procedimento pode causar efeitos colaterais ou tóxicos, que são conhecidos pelas pessoas em geral, e por isso é comum a presença de tabus, dúvidas, temores e preconceitos quando as pessoas passam a vivenciar em si mesmas ou em pessoas próximas, como em um filho ou neto, este tipo de tratamento (BONASSA; SANTANA, 2005).

No adoecimento por LLA pode ser acometido o sistema nervoso central (SNC), através de infiltração, o que ocorre principalmente em crianças, por isso, como parte do tratamento, é realizada a aplicação de quimioterapia intratecal (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007).

O procedimento de aplicação dos quimioterápicos, conhecido e narrado como Madit (Metotrexato, Ara C e Dexa Intratecal), requer uma punção medular, realizada por profissional médico especialista, para administração de drogas antineoplásicas diretamente no líquido cefalorraquidiano (BONASSA; SANTANA, 2005). As reações apresentadas pela criança são esperadas neste tipo de procedimento que incluem cefaléia, náuseas e febre e algumas manifestações mais sérias como rigidez da nuca, vômitos, parestias, dor lombar, confusão mental, irritabilidade, vertigem, sonolência e convulsões (BONASSA; SANTANA, 2005). A quimioterapia intratecal, devido a suas características, deve ser realizada em centro cirúrgico, num procedimento asséptico, por meio de punção lombar após anestesia local, este procedimento, especialmente no tratamento de crianças e adolescentes,

é um dos procedimentos que mais levam as pessoas adoecidas e seus familiares a sentimentos como o medo, o sofrimento, a ansiedade e o estresse (LEMOS; LIMA; MELLO, 2004)

Aí... o que quando eu vi aquilo eu achei que ele ia morrer naquela hora dali, aí o médico falou: “Não mãe, é normal isso acontecer porque ele está de jê, ele está com a barriga vazia, né? E a anestesia causa esses tipos de reações”. (mãe)

No decorrer do tratamento, observa-se, como relatado no trecho acima pela mãe, o “medo” da mesma em perder o filho, que o procedimento pudesse provocar a “morte” da criança. Neste fato, percebemos a influência exercida pelos universos social e cultural sobre o comportamento da mãe que ao ver o filho “vomitando” e “se debatendo” diante de um procedimento complexo, de tratamento, reage com medo da morte.

Essa reação tem sido descrita em outros trabalhos científicos e acadêmicos. Em estudo realizado com pais de crianças em tratamento para leucemia, os mesmos referem exposição ao estresse, especialmente em dois momentos específicos: na revelação do diagnóstico e na primeira fase do tratamento quimioterápico (MENSORIO; KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2009). Percebemos no “desmaio” a reação da mãe ao ver no filho os efeitos adversos da medicação ao ser submetido ao primeiro procedimento quimioterápico.

Aí eu não sabia o que eu fazia, na hora que comecei a ver aquilo eu desmaiei, depois eu acordei na hora que eu já estava lá em cima, aí o médico falou: “A senhora, a senhora tem que ser mais forte, mãe, que isso daqui que ele está fazendo não é nada, que tem muitas ainda pela frente”. Ah, pronto, aí que eu comecei a chorar mesmo. (mãe)

Para os profissionais de saúde que trabalham com crianças com leucemia o linguajar utilizado e as reações decorrentes da quimioterapia estão incorporados em seus cotidianos, já as crianças e seus familiares que vivenciam esta passagem nem sempre vêem suas angústias serem valorizadas. Este processo pode ser menos traumático se os profissionais de saúde considerarem como fundamental a informação a respeito dos processos de como será o tratamento, o tempo, as reações e o impacto que este pode causar na criança e na sua família.

Na presença da mãe, é comum que a criança sinta-se segura, amparada, e tenha suas angústias e sofrimentos minimizados frente aos procedimentos terapêuticos, pois a mãe é a pessoa com maior capacidade para transmitir confiança e alívio à criança adoecida (KLASSMANN et al, 2008). A partir desse entendimento a mãe é orientada pelo profissional de saúde a ser mais “forte”, para que possa enfrentar as várias sessões de quimioterapia e intercorrências durante o tratamento da criança com leucemia, um percurso que deverá ser enfrentado:

Aí eu peguei e falei pra ele [médico] que como que ia ser. Ele falou: “Vai ter um tratamento até chegar uma hora que ele vai entrar na manutenção, que é ele ir uma vez por mês”. Aí eu peguei e falei: então tá bom. (mãe)

As orientações realizadas pelos profissionais de saúde, não apenas pelos médicos, mas também por parte da enfermagem, da equipe de nutricionistas e dos assistentes sociais, entre outros profissionais, quando entendidas pelas crianças e pelas suas famílias, mostram-se importantes, pois a família reconhece com mais clareza o que está acontecendo. Entende como é realizado o cuidado a seu filho, as rotinas e o contexto em que necessitarão conviver a partir do momento em que é definido o tratamento da doença.

Aí foi indo, passou, aí ele [o médico] pegou e falou pra mim que era pra mim... pra mim prestar atenção bem nele, não deixar ele ficar com muito contato com ninguém, é... E, se puder, quanto menos gente perto dele era melhor, porque dependendo da imunidade dele não era bom. (mãe)

São importantes as orientações fornecidas aos familiares da criança com leucemia no início do tratamento, relativo aos procedimentos a serem realizados na criança e aos cuidados que a própria família terá que assumir. Nesse rol incluem-se os cuidados de higiene, ausência de contato com pessoas doentes e dieta, ações essas que podem reduzir sentimentos negativos como medo, angústia e desespero, advindos do diagnóstico e início do tratamento quimioterápico (MENSORIO; KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2009; KLASSMANN et al, 2008). No entanto é preciso que a criança, a mãe e os demais familiares entendam não somente as orientações e os cuidados a serem tomados com o adoecido fora do âmbito hospitalar, mas “entender” o que isto representaria para alguém cujo sistema

imunológico está alterado, pois o risco de complicações graves, como ter uma infecção no caso da criança com leucemia, pode ser fatal.

Assim, mais do que seguir as orientações é preciso apreender o sentido do cuidado e para tal é necessário investir no diálogo com a criança e sua família. E, neste contexto, é preciso que o profissional de saúde invista em formas de cuidado que minimizem e previnam o risco de complicações. Para Helman (2003) é necessário considerar as diversas influências do contexto da família sobre as crenças e os comportamentos relacionados à saúde, que incluem: cultura, fatores individuais, educacionais, socioeconômicos e ambientais.

5.2.3 As manifestações de piora e o medo da morte

No decorrer do tratamento da leucemia, sua mãe percebe a dor na garganta e procura o médico, como narra:

Pra ele ir pra UTI começou tudo quando eu peguei falei pro médico que ele estava com a garganta doendo, não conseguia engolir cuspe, aí eu peguei e falei pro médico, aí fui num domingo, ele estava sentindo dor e estava, estava com o corpo meio quente, aí o médico pegou e falou pra mim: “Não, mãe, ele... Acho que num... que o que está acontecendo, ele está irritado a garganta dele”. Esse daí foi aqui no Hospital “C”, com o médico plantonista. (mãe)

Outras manifestações surgem e demandam da família o gerenciamento desta situação. A mãe, motivada pelas manifestações na criança, procura a instituição, cujo profissional de saúde “plantonista” a avalia. A mãe retorna à instituição, pois não vê melhora nas dores na garganta que evoluem para febre, alteração da respiração, como narra, em detalhes, o processo de percepção e os encaminhamentos tomados por ela e pelo profissional de saúde:

Aí ele pegou, foi, passou, né? Passou tudo isso daí, aí até que um dia ele pegou, pegou infecção na garganta, aí infeccionou a garganta dele, aí eu fui, levei... Aí foi, pegou, chegou ele... Pegou ele, ficou na UTI, né? (mãe)

Aí, depois desse dia daí foi, eu levei ele pro médico e ele começava a chorar com dor, e ele dormia e gemia, na mesma hora que ele dormia ele ficava só gemendo. Aí o médico falou pra mim: “Mãe, amanhã a senhora tira um raio X lá no posto e traga pra mim amanhã sem falta”. Aí eu falei: por que, doutor? Ele falou: “Não, pra gente poder ver”. Eu falei: por que, por que ele não está

bem? Ele falou: “Ah, é que não é certeza, mas ele deve estar com alguma coisa no peito dele pra estar desse jeito”, porque ele já estava cansado. (mãe)

*Aí o médico falou pra mim: “Amanhã a senhora traz o raio X dele”.
Aí eu levei o raio X dele, aí lá o médico na mesma hora olhou e falou pra mim: “Não, mãe, a senhora tem, vai internar com ele agora porque ele está com peito cheio, está tudo manchado o peito dele, então a senhora não vai embora agora, vai ficar com ele aqui pra internar com ele”. (mãe)*

O agravamento é percebido pela mãe com base nas manifestações e na não-resolutividade das prescrições médicas. O evento é retratado em sua narrativa, na qual se misturam a angústia de ver o filho piorando e a necessidade de tomar providências para tratá-lo.

No contexto da piora de Homem Aranha, a sua mãe tem sido pessoa essencial no gerenciamento do adoecimento, no entanto, os demais membros da família também participaram ao gerenciar a situação de agravamento da saúde de Homem Aranha:

Portanto, no mais, minha filha, eu fico é assim. Mas Graças a Deus agora, né? Ele está indo fazer esses negócios, não tem problema nenhum. O que ele ficou bem ruim, ficou, menina, ruim mesmo, nós pensamos até, até inclusive eu fiz uma promessa, fui em Brasília, aí fui lá na igreja, lá na... igreja católica lá de... de Brasília, lá naquela igreja chama é... Aparecida do Norte, do Norte não, minto é... Igreja Divino Espírito... Ai, meu pai, Pai Eterno, pra fazer essa promessa pra ele. Aí o nome dele tudo, a foto dele, está tudo lá, pra ver, né? (avó)

Teve um dia que ele, ah! A mãe pensou que ele até ia ter um troço, morrer, que ele ficou ruim mesmo, ruim, ruim, ruim, e ela em grito lá no hospital, mas como Deus é tão grande que Ele sabe que ele não merece isso, né? Olha, ela pensou assim que ela ia perder ele, sabe? Que ele teve que ir pra UTI. (avó)

Ah, pra nós, Deus me livre, ah! Ficamos doida, doida, doida e ela: “Ah, meu filho eu vou per... Não, Deus é tão grande que não vai acontecer mais nada. (avó)

Inclusive ele teve pneumonia, lá no hospital pegou pneumonia. Aí, de lá foi transferido pro Hospital “D”. Hospital “D” ele ficou internado umas duas semanas no Hospital “D”, com o problema. Graças a Deus, saiu da pneumonia, né? (avô)

É evidente nas falas dos familiares o medo da morte da criança, frente à condição do agravamento de sua doença. A reflexão de que o homem está

destinado a morrer um dia, geralmente, não respalda a morte quando se trata de crianças (VENDRUSCOLO, 2005).

Na sociedade medieval, as crianças não eram vistas como hoje. Devido à alta taxa de mortalidade infantil na época, não se dava muita atenção a elas, logo, os adultos não investiam em alguém que poderia não sobreviver. Assim, quando passavam desta fase, por volta dos sete anos, em que era improvável sua sobrevivência, elas já eram consideradas adultas. Somente por volta dos séculos XVI e XVII é que a criança, com sua “ingenuidade, gentileza e graça”, começa a ganhar seu espaço e ser considerada em suas particularidades pelos adultos (ARIÈS, 1981).

Porém continua o medo da perda das crianças, ou podemos dizer que ele aumenta, pois agora, consideradas como integrantes da família, que participam e trazem alegria, diversão e até mesmo mais trabalho, sua perda pode significar uma parte que faltará na família.

Assim, diante da possibilidade de morte de Homem Aranha, os avós buscaram no apoio em um ser superior nesse momento significativo do adoecimento, a força para a família enfrentar esse medo. Para o irmão, o significado desse episódio relaciona o agravamento à internação e à aplicação de soro:

Já [teve que voltar para o hospital por causa da plaqueta baixa]. Foi ruim... Ele ficou aqui fora... E não estava comendo. Aí abaixou. Ele foi lá, como agora, parece que foi internado pra tomar soro. (Batman)

A doença representa, então, para a família, uma ameaça à vida da criança, e diante da desorganização familiar, busca formas de enfrentar esse evento.

A mãe desempenha o papel de “cuidadora” de seu filho, a partir do significado que dá ao ser mãe de uma criança com câncer, acompanhando-o e protegendo-o em todos os momentos possíveis (MOREIRA; ANGELO, 2008), enfrentando o medo da morte da criança e lutando à sua maneira para que isso não ocorra.

No itinerário percorrido pela mãe em busca de atenção, foi ela quem gerenciou as demandas às manifestações, e isso a conduziu a apreender, ao lado da piora do seu filho, um rol de termos específicos do conhecimento biomédico: *aerossol, Bactrin, insuficiência respiratória, aparelho do oxigênio,*

máscara, UTI, infeccionada, antibiótico, 7,5 ml, 12 em 12 horas, Cefaloxina, químico, plaquetas, plaqueta baixa e imunidade, entre outros.

Sobre o percurso às instituições, narra sua trajetória desde o Hospital “C”, a UTI do Hospital “D”, a volta ao Hospital “C” até a alta.

Aí, daí internou, ele ficou lá no hospital, aí isso aí o médico falou, não, aí deu três horas da manhã ele começou a ficar roxo, aí eu peguei e gritei a enfermeira lá, ela falou: “O que que foi, mãe?”. Falei: meu filho está ficando roxo. Que ele não estava conseguindo respirar sem alguma coisa, eu queria alguma coisa pra ajudar ele, aí eu falei pra ela: tem como a senhora fazer um aerossol? Ela falou: “Não, mãe, a gente tem que encaminhar ele agora pra UTI, que ele estava, ele está com insuficiência respiratória”. (mãe)

la fazer uns dois meses, ele ficou na UTI. Aí ficou, tratou tudinho lá, aí lá o médico pegou, falou: “Não, mãe, ele ainda não está totalmente bem, ele não consegue ainda muito bem respirar sem o oxigênio, mas ele está bem em vista da pneumonia dele, está limpo o peito dele. Aí transferiram ele de volta pra cá pro Hospital “C”. (mãe)

Ficamos no Hospital “C” mais um mês, depois de um mês o médico falou: “Não, mãe, vamos abaixando esse oxigênio dele”. Que o oxigênio dele tava no 8, que ele já não estava assim, não conseguia mais respirar sem puxar, então o oxigênio que tinha que... Aí pegou: “Vamos abaixando de pouco”. Aí abaixou pra 7, abaixou pra 6, aí abaixou pra 5, quando ele viu que tava no 2 ele falou: “Vamos tirar agora, vamos deixar ele no cateter”. E deixou ele no cateter. (mãe)

Aí o médico foi e deixou uns quatro dias no cateter, aí o médico falou: “Não, mãe, agora a gente tem que ajudar ele que, que senão ele vai acostumando nesse aí, então ele tem que ir desacostumando de pouco”. [...] Aí foi que aí ele começou a respirar sem oxigênio, sem nada pra ajudar na respiração. Aí a médica pegou e falou pra mim: “Vamos ficar mais um tempo assim, mais uma semana, mãe, pra ver como é que ele vai reagir, se ele vai ficar roxo, alguma coisa”. Daí aí ele pegou, ficou bom desse daí [pneumonia], aí o médico deu alta pra ele. (mãe)

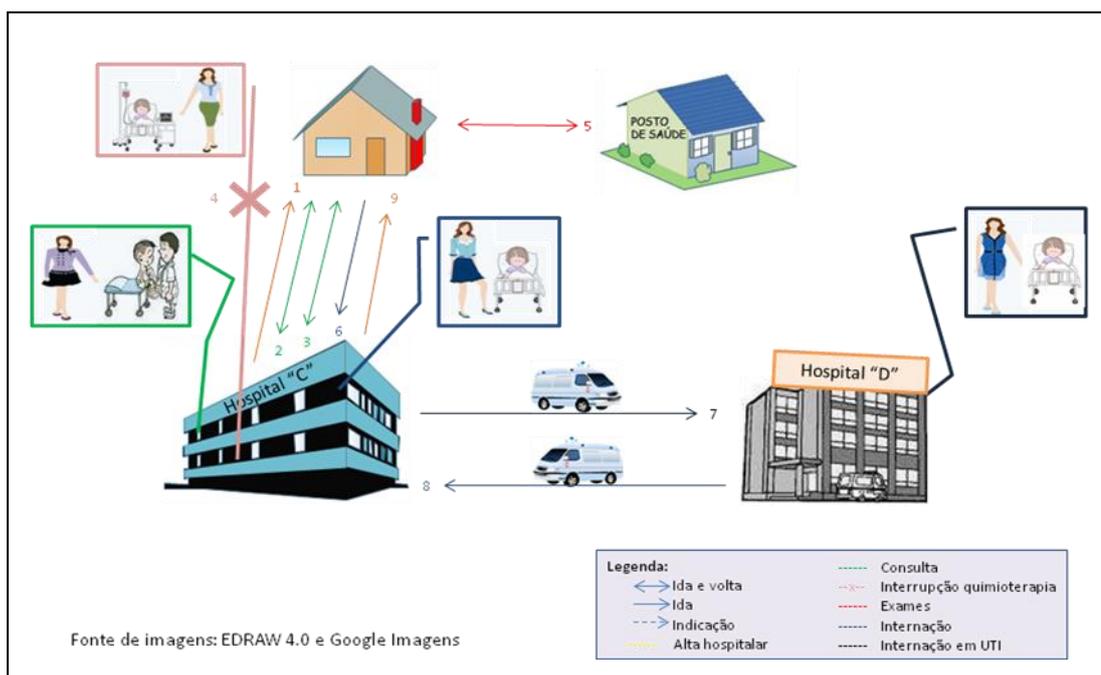


Figura 3. Itinerário Terapêutico de uma criança e sua mãe pelos serviços de saúde no cuidado a um quadro infeccioso grave, associado ao câncer, em Cuiabá (MT).

Assim, segundo narram os familiares,

Ele foi do Hospital "D", ele já teve no Hospital "B", do Hospital "B" ele foi pro... Hospital "D", do Hospital "D", ele já veio pra cá pro Hospital "C", sabe? Lá no Hospital "D" ele ficou na UTI que ele ficou, só à base de aparelho, sabe? Não comia nem nada, tudo isso. (avó)

No gerenciamento do cuidado para a saúde de Homem Aranha ameaçada por uma complicação, uma infecção, a família empreende uma nova trajetória. Nesse momento segue a lógica dos serviços de saúde, que produzem e disponibilizam os cuidados para atender as necessidades de saúde da criança (BELLATO et al, 2009), encaminhando a criança e sua mãe a uma instituição que pudesse fornecer um cuidado específico e intensivo, e que fosse resolutivo diante da situação de adoecimento em que se encontrava o menino.

Esse percurso, que relaciona a gravidade e risco de morte, pelo agravamento visível do estado físico da criança e pelos procedimentos realizados pelos serviços de saúde, representou também uma forma de "salvar" a vida da de Homem Aranha. Afinal, depois de ficar "só à base de aparelho", ele retornou ao Hospital "C" para acompanhamento e, depois de "recuperado" da infecção, recebeu

alta e pôde retornar ao tratamento do câncer.

O significado desta fase do adoecimento foi marcado pela evolução das manifestações em Homem Aranha, sua piora, a busca por cuidado a sua saúde, a suspensão do tratamento do câncer, o relacionamento com os profissionais de saúde, a inclusão de termos médicos no vocabulário familiar, a busca pelo apoio espiritual, a internação da criança e a passagem por uma UTI, a angústia pela possibilidade da morte do filho e pela alegria da melhora e da alta hospitalar: *“Daí aí ele pegou, ficou bom desse daí (pneumonia), aí o médico deu alta pra ele”* (mãe).

5.3 O contexto da família no tratamento quimioterápico, no medo da morte e na hospitalização

Após o risco de morte do filho e a recuperação no quadro de infecção pulmonar, Homem Aranha retorna ao tratamento quimioterápico:

Aí, depois de duas semanas, o médico falou que era pra voltar pra começar novamente as químio dele. Aí começou novamente a químio dele pra tratar, aí o médico falou assim como ele, que como ele tinha pouco tempo iniciado a fazer químio, aí o médico falou: “Tem muito ainda, mãe, tem muita químio pra senhora fazer”. Aí pegou, voltamos, começou a químio. (mãe)

5.3.1 O tratamento quimioterápico

No decorrer do tratamento com a quimioterapia a família percebe a queda do cabelo (alopecia), como narram os familiares de Homem Aranha:

Aí, ele não caiu totalmente o cabelo dele, ficou bem ralinho... Raleou bastante. (mãe)

Você vê que ele não teve problema quase no cabelo, sabe? Acho que porque a química é tão forte que não atingiu também nem o cabelo dele, que têm uns que logo cai, fica carequinha, o dele não, só que ela corta, né? Pra ele não ficar assim, ela corta o cabelo dele tudinho, manda ficar bem... (avó)

O tratamento por meio da quimioterapia antineoplásica pode ocasionar efeitos adversos nas pessoas adoecidas, efeitos estes em geral bastante conhecidos e que carregam o significado de sofrimento, de pessoa doente, fragilizada, com alteração na imagem corporal, em especial resultante da queda do cabelo. Esses efeitos indesejáveis ocorrem devido ao mecanismo dos quimioterápicos antineoplásicos que agem “atacando” indiscriminadamente as células de rápida proliferação, sendo elas cancerosas ou normais (BONASSA; SANTANA, 2005).

A pessoa estigmatizada, geralmente, tende a compartilhar as mesmas crenças sobre as características esperadas em determinada categoria de pessoas, e quando ela própria se percebe com um atributo “fora do padrão” para o contexto ao qual pertence, há possibilidade do surgimento de vergonha, por se sentir inferior aos outros (GOFFMAN, 1988).

A irmã de Homem Aranha narra esse sentimento no irmão quando expressa que a utilização do boné ao sair de casa é para “disfarçar” o fato de estar careca:

Já, já [caiu o cabelo de Homem Aranha]. Não, ele não falou nada. Ele ficou quieto, aí quando ele ia pro hospital ele tinha que usar boné, que ele tinha vergonha. (Docinho)

O fato de o menino não comentar com ela sobre o fato de estar careca e o uso do boné, se relaciona ao sentimento de vergonha. Para ela, a queda do cabelo do irmão é algo que deve ser escondido, pois gera vergonha. Aí o boné funciona como um artefato com a finalidade de “disfarçar”, ocultar essa evidência de diferença da criança em relação às outras, “tentar corrigir diretamente o que considera a base objetiva do seu defeito” (GOFFMAN, 1988, p. 18). O artefato tem servido principalmente para “normalizá-lo” no todo da sociedade e não no âmbito da família, cujos membros reconhecem esta mudança e têm consciência da sua forma de enfrentamento, compartilhado no lar.

A imagem corporal é adquirida pelas pessoas como parte de seu crescimento em determinada família, cultura ou sociedade, nas quais crescem e aprendem a perceber e a interpretar e distinguir as diversas formas e mudanças corporais (HELMAN, 2003).

Homem Aranha de camiseta do Homem Aranha, short e boné, segurando um caminhãozinho de cor laranja [...] (Obs. 25/05/09)

Para Helman (2003) os tratamentos médicos e cirúrgicos podem provocar um impacto sobre a imagem corporal das pessoas a eles submetidas, como é o caso da alopecia devido ao tratamento quimioterápico, e para se enquadrar aos padrões determinados na sociedade podem se utilizar de vestimentas que sejam reconhecidas e aceitas socialmente.

Dentre os efeitos adversos provocados pelos agentes quimioterápicos, os narrados como de maior relevância para a família de Homem Aranha foram a queda de cabelo e os relacionados a toxicidade gastrointestinal, principalmente náusea e vômito que desencadearam outros efeitos como fraqueza e desidratação, e também os efeitos relacionados ao sistema imunológico da criança com leucemia, acarretando a resignificação dos cuidados dispensados à criança pelos familiares.

O referido efeito adverso do tratamento quimioterápico caracterizado na alopecia não é clinicamente importante, porém geralmente é considerado o efeito mais “devastador” do tratamento (BONASSA; SANTANA, 2005), pois a evidência se traduz em uma condição estigmatizante. Uma pessoa, ao apresentar algum tipo de evidência de que possui um atributo que a torna diferente das demais numa determinada categoria, tende a sentir isso como um defeito, uma fraqueza ou uma desvantagem em relação aos outros, constituindo assim um estigma (GOFFMAN, 1988).

Assim, a criança “carequinha” tem contribuído para a associação entre queda do cabelo, quimioterapia e câncer, o que a expõe (e com ela os seus familiares) a situações constrangedoras (BRITO, 2007). Isto evidencia a diferença em relação a outras crianças, caracterizando-a como portadora de uma doença grave e afetando negativamente a sua autoimagem e as relações sociais (BONASSA; SANTANA, 2005). Neste estudo, tal atributo tende a recair sobre a família da criança.

Outra alteração associada à quimioterapia é a toxicidade gastrointestinal de quimioterápicos antineoplásicos, visualizada por meio de manifestações como vômito e náuseas, como segue no relato:

Aí nesse que ele fez químio ele começou... Aí tinha que tomar... os remédios pra ânsia, pra vômito, tudinho. Aí, toda vez quando ele tomava a químio ele vomitava, aí ele tomava, ele vomitava. Aí eles vinham com remédio pra combater o vômito, porque ele não podia ter vômito. [...] Era só, era só ele fazer a químio que ele vomitava. (mãe)

Porque ele no começo do tratamento ele... não podia comer nada,

todas as coisas que ele comia ele voltava, né? Não segurava no estômago dele. (avô)

A náusea e o vômito são reações da aplicação do quimioterápico, constituindo uma manifestação presente e visível, principalmente por aqueles que a compartilham, que são os seus familiares. Este efeito pode afetar a condição nutricional da pessoa em tratamento, além de interferir no equilíbrio hidroeletrólítico, sendo por isso fontes de ansiedade e estresse (BONASSA; SANTANA, 2005) que afetam não só a pessoa adoecida mas também a família. Pelo fato de esses efeitos interferirem no estado nutricional e assim na continuidade do tratamento quimioterápico da criança (BRASIL, 2009b), esta deve ser medicada para prevenir ou tratá-los. No percurso de Homem Aranha, os medicamentos ministrados lhe causaram reações e assim foram sendo “trocados” pelo profissional médico para melhor resolução do problema, como relata a mãe:

Aí o médico passou pra ele Plasil, aí ele tomou o Plasil. E toda vez que ele tomava o Plasil ele começava a gritar, ficar xingando, vinha em cima de mim. Uma vez ele bateu tanto na cadeira que eu não consegui segurar ele. Aí a Joaquina lá da química começou a falar pra mim: “Mãe, começa a prestar atenção, da próxima vez que ele vim e ficar desse jeito a senhora comunica a gente, porque ele está tendo reação do Plasil”. Aí ele gritava tudinho, aí ele desmaiava, fazia um pampeiro tudo, desmaiava. Aí o médico falou assim: “É reação do Plasil, da outra vez que ele vim se ele tomar o Plasil...”. Num dava outra, na hora que ela injetava já o Plasil, ele já começava dar loucura nele... Ficava desesperado, queria debater, começava a chorar do nada e desmaiava. Aí o médico pegou e cancelou o Plasil dele e passou Dramim. (mãe)

Durante o tratamento a mãe relata sua angústia pelos efeitos colaterais das medicações e das reações da criança. A sua narrativa explicita os comportamentos de seu filho à aplicação do medicamento e o diálogo dela com o médico, o drama vivido no uso deste remédio, até a sua substituição por outro: “Só que o Dramim eu acho que era muito fraco, não parava o vômito dele, ele sentia, não queria comer mais nada [...]” (mãe).

Não surtindo o efeito esperado, pois continuava a vomitar e não comer, foi feita nova tentativa de mudança na medicação para a criança:

Aí ele pegou, falou pra mim que era pra... Pra poder... fazer isso. Aí ele falou: “Faz o seguinte, mãe: não dá só o Dramim, dá o Dramim e o Ronam, os dois juntos já pra combater essa ânsia dele”. Não adiantava não! Vomitava do mesmo jeito, acabava de...

Só sentir o cheiro, corria pro banheiro que vomitava. (mãe)

Contudo, as reações na criança persistiram, mostrando de certa forma que há limites nas intervenções dos profissionais de saúde, como segue na narrativa da mãe:

Aí o médico falou pra mim que era pra... toda vez quando fosse pra sentir era pra dar [Dramim] duas horas antes de ele comer... E fazia assim, mas dava a, era a mesma coisa, era tacar... Falar: "Vamos comer?". Ele já de longe: "Eu não quero comer não, eu estou com ânsia". Mas nem, nem não senti a comida ele já falou que estava com ânsia. Aí foi indo o médico falou que um pouco que era o psicológico dele, que ele já estava acostumado com aquilo e vai sentir ânsia. Que ele vai sentir ânsia. (mãe)

A clínica, na medida em que não reconhece seus limites, joga para outro campo (o psicológico) a sua inabilidade de lidar com situações que fogem ao seu poder de resolução. No decorrer do uso do quimioterápico e de suas reações, outra medicação foi prescrita, como nos conta a mãe:

Aí foi indo, foi indo aí até que ele foi, começou a dar... Ter... Aí ele começou a tomar o... É... Como que é o nome do remédio? É... Aí, o pior que eu esqueci o remédio que abre o apetite dele. Que comia que depois eu num... Tudo que ele via ele queria comer, até sal se deixasse aí ele queria comer. Aí ele começou a inchar, porque eu não sabia que... Eu não tinha certeza do que que estava inchando ele, só que o médico falou que o remédio dava inchaço mesmo. Aí que eu fui prestar atenção que era comida que eu estava fazendo que tinha sal. Então, não podia ter sal na comida que ele ia inchar mais ainda. Aí ele começou a inchar, ele ficou inchado o rosto dele, o corpo dele, aí o médico falou: "Mãe, cancela tudo o que é tipo de sal, se for possível faz a comida até sem sal". E assim mesmo inchou bastante, ficou bem gordão, inchadão, aí o médico pegou falou pra mim que era pra mim... parar de fazer comida com sal. Aí ele foi... (mãe)

Em cada processo vivido pela mãe em busca de minimizar os efeitos gástricos causados pela medicação, ela associa o nome do medicamento, seu efeito gástrico e a reação de Homem Aranha à medicação, suas manifestações, bem como aquilo que o médico lhe diz para fazer.

Outro aspecto associado ao uso da quimioterapia em decorrência da reação foi a inserção de novas formas de alimentação para a criança, alterando os hábitos familiares:

Aí, depois que eu parei de fazer comida com sal, ele começou a desinchar. (mãe)

[...] fazia a químio lá tudinho, vinha pra casa, só queria saber de comer gelatina, só gelatina... A única coisa que ele engolia era gelatina, que comida nem, só de cheirar ele já, já sentia o cheiro, ele falava: "Estou com ânsia". Não comia. Aí ficou, aí voltou novamente no médico com a imunidade baixa. Aí o médico falou: "A gente vai ter que internar ele, mãe, pra hidratar ele porque ele está muito fraco". Mas aí eu falei pro médico que ele não estava comendo, só a única comida que eu enfiava na boca dele era gelatina, tanto que hoje em dia ele não faz mais nem questão mais de gelatina, de tanta gelatina que ele comeu". (mãe)

Aí o médico falou pra mim: "Toda vez quando a plaqueta... Pra não abaixar a plaqueta dele tem que beber suco de uva. Então, no entanto todo dia, é suco de uva pra não abaixar plaqueta. Depois não abaixa mais a plaqueta dele, mesmo que ele não se alimente da forma que ele comia antes dele fazer químio... (mãe)

A redução do sal, a incorporação da gelatina e do suco de uva são mudanças percebidas no âmbito doméstico e que foram gerenciadas pela mãe mediante os recursos disponíveis.

A importância da alimentação para uma criança com câncer tem sido reforçada na medida em que a mãe utiliza de negociação, como se descreve numa situação ocorrida na internação:

Algumas vezes ele pediu para a mãe dele "Estou com fome", "Quero pão", "Quero comer". Perguntei a Xerah se havia melhorado o apetite dele, ela me disse que não, que em casa ele não quer comer, mas no hospital ele quer comer várias vezes e aceita os alimentos para poder ir embora mais rápido. Ela me informou que ele havia tomado anestesia e que tinha ficado um período sem comer, mas que logo eles trariam a "janta" e aí ele poderia comer. (Obs. 15/06/09)

O comportamento de Homem Aranha pode indicar que comer é livrar-se do que é "ruim", do hospital, do afastamento dos irmãos, das reações da quimioterapia, como se fosse um "passaporte" para voltar para casa. Tem sido uma estratégia utilizada pelos profissionais de saúde e familiares no cuidado de crianças para alcançar o que é bom pra elas, como comer para "ficar forte", para retornar à casa.

Assim, a experiência de adoecimento associa a quimioterapia à queda de cabelos e às náuseas e vômitos vividos pela mãe e demais familiares no gerenciamento do cuidado da criança em todos os momentos, porém com

significados construídos e reconstruídos a cada evento.

5.3.2 O medo da morte

Em decorrência dos efeitos da quimioterapia, Homem Aranha apresentou fragilidade em seu estado físico e com a diminuição da imunidade adquiriu um quadro infeccioso grave que ameaçou a sua vida.

A infecção respiratória levou Homem Aranha a internação em UTI que significou para a família a possibilidade concreta de morte, contribuindo para reforçar o sentido dos cuidados dispensados a ele de proteção, zelo pela higiene e controle da “imunidade”.

Desde quando ele ficou internado, ele ficou muito tempo internado, aí, depois ele voltou para casa assim, aí depois teve que assim, ter cuidado com ele, não podia deixar mais... deixar ele brincar na rua, ficar brincando com os outros não pode mais, assim, ir em aniversário porque ele não pode ter muito contato com pessoa, muitas pessoas e... E agora tem que ter cuidado com ele. O médico falou pra minha mãe, minha mãe falou pra mim. (Docinho)

Mudou [desde o adoecimento de Homem Aranha]. Tem só que deixar as coisas limpas, carrinho... Aham. Os negócios... Agora tem que colocar tudo pra dentro. Os brinquedos que brincar. (Batman)

Ele brinca, tem vez que minha mãe deixa ele brincar sozinho na calçada. Depois ele entra pra dentro. Porque ele tem é... tem doença e ele não pode... ficar na sujeira. Terra. Porque senão a plaqueta dele abaixa. Aí ele fica... Aí ele tem que voltar pro hospital, ficar internado. (Batman)

Nas narrativas da irmã, do irmão e da mãe há formas de tratar da saúde de Homem Aranha expressas como “cuidar”, “brincando com os outros não pode”, “não pode ter muito contato com pessoa”, “tem só que deixar as coisas limpas”, os quais afetam a sua sociabilidade. Embora relatem os cuidados e, por vezes, utilizem termos científicos, não conhecem a fundamentação científica, mas admitem sua importância. Essa medida visa prevenir a leucopenia e a supressão da imunidade celular e humoral e a suscetibilidade a quadros graves de infecção (BONASSA; SANTANA, 2005), como ocorreu com Homem Aranha quando esteve na UTI.

Outra alteração também importante é a trombocitopenia, que tem

como maior consequência o risco de sangramento (BONASSA; SANTANA, 2005).

Ele não pode ficar saindo porque ele tem, se ele tem contato com muita pessoa a plaqueta dele abaixa, aí ele tem sempre estar com a plaqueta boa para ele fazer químio, para ele fazer químio. (Docinho)

Ainda para a irmã, os cuidados se relacionam ao controle da “plaqueta”, que deve permanecer alta, segundo critérios médicos. No entanto, a continuidade do tratamento quimioterápico se relaciona às medidas concretas tomadas pela família relacionadas aos cuidados de higiene e restrição das interações sociais.

A ideia de higiene tem sido incorporada por todos os membros da família. Os cuidados com a higiene de Homem Aranha são percebidos em situações diárias na vida desses familiares, como observamos em um momento de interação na sua casa:

Garfield sujou a mão de tinta azul e veio perto da mãe dele reclamar mostrando a mão que estava suja. Como a mãe dele não foi lavar, ele bateu uma mão na outra para limpar e voltou a pintar no papel. (Obs. 14/09/09)

As pessoas geralmente percebem e reagem às enfermidades de maneiras distintas, dependendo de sua idade, gênero, religião ou posição social, e assim ocorre com relação às crianças que utilizam para isso conhecimentos a partir de suas próprias experiências ou de influência dos adultos e das pessoas com quem convivem (HELMAN, 2003).

*Quando eu estava sentada no quintal da casa da família, Homem Aranha me disse: AJUDA AQUI TAMBÉM. Eu fui até lá. Perguntei no que eu poderia ajudar e Batman me disse para desentortar alguns pregos grandes que estavam no chão. [...] Batman passou então a pregar as madeiras para montagem do carrinho e pediu que Homem Aranha segurasse as madeiras para Batman pregá-las. Após ter pregado as madeiras, estava faltando uma rodinha para completar as quatro rodas do carrinho. Batman foi procurar rodinha em um "buraco" perto da casa deles onde as pessoas deixam coisas usadas, Homem Aranha entrou na casa e depois voltou dizendo: BATMAN FOI BUSCAR RODA. Eu perguntei: **E você onde foi?** Ele respondeu: **EU NÃO POSSO. Por quê? PORQUE TÔ DOENTE. NÃO POSSO MACHUCAR. O que você tem?** Ele aponta com o dedo indicador em cima de sua cabeça, para e diz: **EU NÃO SEI. Quem falou que você não pode se machucar? O MÉDICO.** (Obs. 21/06/09)*

Na convivência entre os irmãos, Homem Aranha assume comportamento diferente dos demais, participa das brincadeiras mas comporta-se como observador e tem suas atividades limitadas, pois está “doente” e, por isso, não pode se machucar.

No cotidiano em família, a mãe tem sido a pessoa que gerencia os cuidados de higiene em família, pois ela conta com os outros filhos na vigilância do cuidado de Homem Aranha:

Homem Aranha estava perto observando e Xerah veio de dentro de casa e me perguntou sobre um horário de medicação que ela tinha dúvida. Ela pediu para ver as mãos de Homem Aranha, que estavam um pouco sujas por ele ter pegado em madeiras e ferros, e ela mandou que ele fosse lavá-las. Xerah foi novamente para dentro de casa, Homem Aranha lavou as mãos e depois voltou para observar. (Obs. 21/06/09)

É a mãe que tem gerenciado os recursos da família, os cuidados de higiene e alimentação com Homem Aranha e os demais filhos, os serviços de casa, o tratamento, como o horário das medicações, a medicação a ser tomada, as atividades dos filhos e a busca por tratamento nas instituições de saúde, entre outros. Tais responsabilidades podem ser atribuídas ao papel de mulher e mãe, atributo moral socialmente construído.

5.3.3 Hospitalização

Em nossa sociedade, o hospital é a principal estrutura institucional da medicina científica, onde as pessoas adoecidas são separadas de suas famílias, amigos, comunidades e de suas atividades diárias. Entram, então, em uma instituição que possui cultura própria, regras de comportamento, rituais e hierarquia, além de uma linguagem peculiar (HELMAN, 2003).

Nesta instituição caracterizada como do setor formal de assistência à saúde, as pessoas são classificadas e separadas em alas determinadas de acordo com a idade, gênero, órgão ou sistema envolvido ou gravidade da doença (HELMAN, 2003), assim Homem Aranha passa a pertencer ao espaço chamado Enfermaria Pediátrica em Oncologia.

Em uma internação de Homem Aranha, observamos como é o local onde ele é internado:

Homem Aranha estava na primeira enfermaria e no leito do meio, dos três leitos do quarto. No quarto, paredes coloridas e decoração de carrinhos. Havia também TV e DVD que eles estavam assistindo. Xerah estava sentada numa poltrona ao lado da cama de Homem Aranha. A primeira cama, perto da porta da enfermaria, estava vazia. A terceira cama, perto da janela e da porta do banheiro, estava ocupada por um menino loiro que estava acompanhado de seu pai, sentado na poltrona ao lado da cama. Homem Aranha estava com punção venosa no braço direito, por onde estava recebendo soro. (Obs. 15/06/09)

O ambiente hospitalar para a criança, por “retirar” a pessoa de sua rotina diária, com regras a serem seguidas e procedimentos, muitos dos quais dolorosos, não se configura em um local considerado “agradável”, porém a configuração que as pessoas dão a esta parte do hospital, como vimos, com figuras, cores, equipamentos para que a criança assista a desenhos e filmes, acompanhados de seus familiares mais próximos, pode diminuir alguns efeitos negativos da internação.

Na trajetória da mãe em busca de tratamento para o seu filho, o serviço de quimioterapia se constitui de um espaço destinado às crianças que necessitam do medicamento. Sobre o local registramos:

Homem Aranha falou várias vezes para a mãe dele que queria assistir o filme do Homem Aranha. Ela falou para ele pedir para a mulher que cuida da sala. Esta mulher não estava na brinquedoteca. Xerah disse que Homem Aranha gostava de ir ao ambulatório para assistir DVD, pois no local há vários filmes. Contou ainda que o aparelho de DVD da casa dela quebrou e eles estavam sem assistir os filmes, que é uma das únicas diversões deles. (Obs. 17/09/09)

E, para o irmão de Homem Aranha, sobre o ambulatório de quimioterapia infantil ele diz: “Lá... é... bom lá dentro. Ele fica lá, ele fica brincando.” (Batman). Para as crianças o ambiente com figuras nas paredes, brinquedoteca, significa local de brincadeiras, minimizando a impressão de local de choro, dor e sofrimento.

Nosso estudo concorda, então, com outra pesquisa realizada com crianças e relatada por Helman (2003), em que a experiência de enfermidade das crianças não traz somente significados negativos para elas, pois têm também a oportunidade de assistir a filmes, participar de brincadeiras com outras crianças e de brincar. O efeito da brincadeira em crianças com câncer as estimula a verbalizar

seus sentimentos, angústias e medos, possibilitando a transição do desconforto gerado numa instituição hospitalar para o conforto ao brincar (BARBOSA JÚNIOR, 2008).

Na experiência de adoecimento de Homem Aranha, observamos a reação deste diante de um procedimento com a técnica de enfermagem:

A técnica de enfermagem foi até a enfermaria para verificar os sinais vitais das crianças. Calmamente verificou o pulso, a respiração e a temperatura de Homem Aranha, que não olhava para ela. A técnica de enfermagem também conversou com as crianças e com os pais. (Obs. 15/06/09)

O “distanciamento” com a profissional de enfermagem retrata o seu descontentamento para com os procedimentos realizados pelos profissionais de saúde. Em uma consulta médica, podemos observar as suas reações quando chamado pela profissional de enfermagem para receber a medicação:

A secretária do ambulatório entrou na brinquedoteca e falou que o médico estava chamando para consulta. Os exames já haviam sido entregues na unidade. Homem Aranha foi correndo quando chamado e Xerah foi junto. (Obs. 17/09/09)

Uma técnica de enfermagem o chamou então pelo nome. Xerah falou “vamos, Homem Aranha” e ele foi saindo em direção à porta de saída, fazendo “cara de choro”: “IR AONDE?” A mãe dele disse: “Aonde? Tomar injeção!” E o menino, gemendo, disse que não queria ir. E ela o levou para dentro da sala de procedimentos. (Obs. 17/09/09)

A criança, já tendo vivido experiências anteriores, reconhece o que será realizado, embora não saiba verbalizar o procedimento, sabe que será submetido a algo doloroso e de forma involuntária, como ocorreu na sala de procedimentos a aplicação de medicamentos, justificando a sua “cara de choro”.

No percurso em busca de tratamento para Homem Aranha, a mãe o acompanha na sala de procedimentos e, embora ao lado do filho, não consegue amenizar a forma como os profissionais lidam com a criança para dar medicação:

Uma sala ampla, com cama, cadeira, mesinhas, materiais de punção, medicamentos. Homem Aranha chorando dizia que não queria tomar injeção. A mãe dele o segurou no colo, virou-o de barriga para baixo e conversava com ele que ele tinha que tomar. A técnica, desde a entrada dele na sala, conversou com ele dizendo que ele é um menino forte que nem chora, aí corrigiu: “Não, ele chora! Mas só um pouquinho, porque ele é forte”. Uma

assistente social da unidade de quimioterapia infantil entrou na sala de procedimentos, ela conversou com Homem Aranha porque ele estava chorando e ajudou Xerah a segurá-lo para aplicação da injeção, pois ele chorou e fez força para sair do colo da mãe. A técnica de enfermagem aplicou a injeção. Então o soltaram, porém ele continuou a chorar, dizendo que estava doendo. Após o procedimento, a técnica de enfermagem entregou a Xerah um envelope branco, grande, com desenhos e palavras. Ela explicou os horários para que Xerah desse o remédio a Homem Aranha. Saímos da sala. Homem Aranha ainda continuou chorando no corredor. (Obs.17/09/09)

Na cena, visualizamos objetos estranhos e três adultos que utilizam da força física e o imobilizam para administrar o medicamento. Para a sua idade, a única reação que lhe resta é a do choro.

O choro da criança, então, é uma forma de protesto contra procedimentos que lhe causam dor e também se manifesta contra adultos que, mesmo sabendo o “mal” que isto causa à criança, escolhem forçá-la por acreditar no “bem” que isso representa, ou seja, a cura de uma doença. O choro representa ainda, sensações de impotência e revolta, uma situação de sofrimento pela criança inconformada com as imposições dos adultos, mesmo que seja para protegê-las (KORCZAK, 1986).

O certo é que nós, adultos e profissionais de saúde, conhecendo esses aspectos de sofrimento da criança em sua experiência de adoecimento, devemos ouvi-la, explicando o procedimento e interagindo com ela. Mesmo que isso não evite a dor, é possível que diminua o aspecto somente negativo dos procedimentos dessa experiência e que minimize ainda os traumas na criança hospitalizada.

Uma possibilidade de ação que tem se mostrado eficiente é a utilização de sessões de brinquedo terapêutico. Realizado principalmente por enfermeiros, neste trabalho são simulados “procedimentos” de aplicação de injeções, cirurgias e passagem de sonda, entre outros, que preparam as crianças para as situações de tratamento que serão realizadas com elas, diminuindo o estresse, aliviando o sofrimento e ainda aumentando a sua colaboração (MARTINS et al, 2001, RIBEIRO; SABATÉS; RIBEIRO, 2001).

As crianças têm entendimentos que lhes são próprios sobre as enfermidades e as causas e os tratamentos, e suas ideias têm uma lógica própria, que não é a mesma dos adultos e pode não ser científica, mas que deve ser considerada, pois é convincente para elas (HELMAN, 2003). Tais interpretações

devem ser apreendidas e consideradas, como vemos na observação realizada em momento de interação com a irmã de Homem Aranha, sobre seu entendimento em relação ao adoecimento do irmão:

***Tirou sangue do braço? Você chorou?** Moranguinho olhou pra mim: “Hum?” E voltou a olhar para baixo mexendo com o algodão. **Você chorou?** E ela responde afirmando com a cabeça. **Chorou?** Continuou balançando a cabeça que sim e falou: “Dói”. **Dói?** Balançou a cabeça que sim. (Obs. Sessão de Brinquedos)*

*Moranguinho insere a agulha no braço do outro boneco neném, virando ele de cabeça para baixo e segurando com os dedos pelo outro braço para conseguir puncionar. Ela o vira de cabeça pra cima e olha pra ele por alguns instantes, vira pra mim e diz sorrindo: “Olha ele tá rindo!” apontando para o rosto do boneco. **Ele tá rindo?** Ela balança a cabeça que sim. **Por que que ele tá rindo?** “Porque ele gosta de tomar [injeção]”. (Obs. Sessão de Brinquedos)*

No momento observado durante a brincadeira, Moranguinho tem o entendimento de que tomar injeção é um procedimento doloroso e tenta explicar então que esse é o motivo que a levou a chorar. E em outro momento revela que a criança (o boneco) está sorrindo e o motivo para isso é que ele gosta de tomar injeção, ao contrário dela que chorou durante um procedimento real. São sentimentos que a criança expressa que se relacionam ao contexto do adoecimento de Homem Aranha vivido em família, cujas ideias são reforçadas nas relações intrafamiliares.

Homem Aranha também revela durante a brincadeira o significado de receber a aplicação da injeção como um procedimento doloroso, ao simular uma fala da boneca (“ui”), como uma queixa de dor após a aplicação da injeção.

*Homem Aranha pega uma boneca de pano com vestido amarelo e um shortinho branco, a coloca em sua frente em posição dorsal. Ele levanta o vestido da boneca, ficando à mostra o shortinho branco. Ele abaixa novamente o vestido, passa a mão duas vezes na saia do vestido dela abaixando-o, dá duas batidas em cima do vestido na região glútea da boneca. Puxa o êmbolo e depois faz a aplicação da injeção na boneca, enquanto pressiona o êmbolo “APLICANDO A INJEÇÃO”. Homem Aranha diz em tom baixo e fino: “Uii!”. Ele retira a agulha, puxa a seringa para cima e com a mão esquerda joga a boneca pra cima e pra frente: **Ela que falou “ui”?** Homem Aranha sorri e diz: “AGORA...” (Obs. Sessão de Brinquedos)*

Homem Aranha imita os passos realizados pelos profissionais com

os quais se relaciona na instituição.

As crianças, em suas relações sociais, em qualquer ambiente em que estejam interagindo, participam das situações cotidianas e atuam no processo desenvolvendo sua sabedoria e linguagem (HELMAN, 2003), assim, estão atentas ao que acontece ao seu redor. Uma demonstração desta atenção das crianças ao que ocorre é a “imitação” que fazem de gestos e das formas como veem e interpretam essas atitudes, o que pode representar uma forma de exteriorizar os significados de tais ações de seus familiares, conhecidos e até dos profissionais de saúde. Nesse sentido, relacionam e interpretam a seu modo atitudes de carinho, atenção ou procedimentos dolorosos, agressivos.

Sua reação na brincadeira tende a expressar os comportamentos dos profissionais:

*Homem Aranha, em movimentos rápidos, pega o boneco de roupas brancas, coloca-o de barriga para baixo em cima de suas pernas, pega a seringa insulínica e a abre, o êmbolo escapa e ele o coloca de volta. [...] Homem Aranha pega a seringa na posição de aplicação de injeção na região glútea do boneco, faz um movimento rápido para baixo e emite um som: “VUUUMMM!”. Retira a seringa, sorri, solta o boneco no chão, segura a seringa com as duas mãos e a torce, olhando para os lados. Pergunto a Homem Aranha: **Por que que ele tomou injeção?** Homem Aranha, sorrindo, com a seringa na mão e olhando para os brinquedos, diz baixinho: “QUEM MAIS...” (Obs. Sessão de Brinquedos)*

Os movimentos rápidos e com força podem estar associados à forma como o procedimento tem sido feito e como ele, no lugar do boneco, o percebe. Por perceberem e interpretarem o que ocorre ao seu redor e com elas próprias, quando apropriado, é importante fornecer explicações às crianças, de maneira que façam sentido a elas e de acordo com o seu ponto de referência (HELMAN, 2003).

A brincadeira tem sido uma estratégia útil na apreensão das percepções das crianças com relação aos fatos que vivenciam, dos significados que adquirem para elas tais acontecimentos, pois podem expressar e utilizar formas próprias de expressão, palavras diferentes, como veremos a seguir:

*Apontando para o boneco de roupa branca, diz: “Dá esse”. E o pega: “Esse”. E dobrando as pernas do boneco e sentando-o no chão, diz: “Agora os velhos que vão tomar”. **Quem?** “Agora eles vão ficar sentados aqui pra esperar outras crianças vim e tomar de novo...”, aponta levantando a ampola de água destilada. **Os***

velhos, eles? *Moranginho começa a balançar a cabeça que sim, mas para e diz: “Não, né? As crianças de novo”. (Obs. Sessão de Brinquedos)*

Para Moranguinho, os “velhos” são as pessoas grandes que aplicam os medicamentos nas crianças. Na concepção das crianças, os “velhos” que se encarregam de dar deveriam estar no lugar daqueles que recebem o que é ruim, a injeção, o remédio.

Para Homem Aranha:

*Homem Aranha levanta a cabeça, tira o estetoscópio dos ouvidos e diz: “TÁ BAIXA”. [...] **O que que está baixo nele?** “A PRESSÃO”. **A pressão?** “HUNRUM”. Homem Aranha bate uma mão na outra, passa as palmas das mãos uma na outra e diz: “AGORA”. **E agora?** “DA BATIDA”. E ele coloca uma mão sobre a outra em cima do tórax do boneco bebê e dá duas batidas de uma mão em cima da outra, fica parado com as mãos em cima do boneco, olhando para frente e sorrindo. Dá várias batidinhas com as mãos pelo corpo do boneco, pressiona o peito do boneco dos lados, com os dedos indicadores e médios das duas mãos, pressiona no meio do tórax com os dedos ainda separados, depois junta os dedos de uma mão sobre a outra e pressiona algumas vezes. (Obs. Sessão de Brinquedos)*

Na observação, os artefatos utilizados pelos profissionais e seus comportamentos nas interações têm sido a referência para a elaboração dos significados nas crianças sobre o mundo da saúde e da doença. No contexto do adoecimento não é comum, nos serviços de saúde e pelos profissionais de saúde, a preocupação com o ponto de vista das crianças doentes e de outras crianças.

Essas atitudes por parte dos “velhos” (os profissionais de saúde) reforçam os significados da doença e da hospitalização, representando para a criança que o câncer é uma situação que leva a sofrimento, que a separa das pessoas das quais gosta e das atividades diárias de diversão. Além disso, significam que o tratamento deve ser seguido e não questionado.

Nesta fase do adoecimento, os adultos percebem as manifestações na criança, associadas à quimioterapia, já para a criança doente e seus irmãos a instituição tem sido o espaço representativo tanto do sofrimento quanto da alegria.

Os significados da quimioterapia, do risco de morte e da

hospitalização foram reconstruídos e apreendidos por meio de narrativas e comportamentos da família e também pelo gerenciamento de seus membros nesta etapa do adoecimento.

6. A REESTRUTURAÇÃO DA FAMÍLIA NA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO POR CÂNCER INFANTIL

O adoecimento de uma criança repercute desorganizando e reorganizando a estrutura familiar constituída ao longo do processo de vida da família. No caso estudado, a condição mobilizou uma reestruturação familiar configurando uma nova dinâmica, cujas demandas surgem à partir das manifestações de que a saúde de Homem Aranha não vai bem e, são acrescentadas às demandas cotidianas de vida e trabalho da família.

Neste contexto, visualizamos no processo de adoecimento de uma criança em família que os seus membros redefinem seus papéis buscando uma ordenação. Para tanto, utilizam critérios que referenciam esta nova ordem, sendo uma delas o gênero e o sentido de ajuda. Assim podemos apreender que na experiência de adoecimento vivido pela família dois aspectos fundamentais se relacionaram em todo o processo: o do gênero e as redes de apoio, os quais serviram como um mecanismo reordenador na família da desordem causada pelo adoecimento de Homem Aranha.

6.1. A reestruturação da família tendo o gênero como critério

A **mulher** está presente na família na figura da avó, de sua filha e das irmãs de Homem Aranha. A “mãe” é a pessoa que percebe as manifestações no seu filho e gerencia os modos de lidar com a situação-problema nas instituições de assistência à saúde. No processo do adoecimento, desde as primeiras manifestações, é ela que tudo observa: a persistência do agravo, os cuidados no âmbito da família, a necessidade de busca por assistência de cuidados profissionais. Gerencia o seu horário no trabalho e os recursos financeiros para a resolução do problema, a passagem pelo diagnóstico de uma doença carregada de estigmas, as manifestações decorrentes da quimioterapia, o risco evidente e próximo da morte de seu filho e o período de manutenção da quimioterapia.

No contexto do adoecimento vivido em família, o diagnóstico de câncer na criança se constituiu em situação ameaçadora e grave, reforçado pelo risco de morte após o episódio de infecção pulmonar, complicação grave que o levou à UTI, mobilizando a mãe a cuidar intensivamente do menino. Essas

preocupações em torno das necessidades do filho adoecido têm sido ressaltadas nos estudos de Moreira e Angelo (2008). No relato dos familiares percebe-se a atenção da mãe para com o seu filho:

Que ela que já sabe desde o início, que correu com ele, né? Foi no hospital tudinho, ele não pôde ficar. Os médicos [falaram] que ela não pode mais trabalhar, que ela tem que ficar só com ele, ele com ela, aliás, né? (avô)

Ainda mais que quem mais faz mais mesmo é a mãe dele. A mãe dele dedica completamente o tempo dela pra ele. (avô)

A sua dedicação para com o filho se reflete em sobrecarga, principalmente quando acontece a internação, como ela própria explicita:

Na verdade que lá, quando eu vou lá eu não consigo nem fechar o olho direito. Que eu fico lá... preocupada com esse [Homem Aranha], que ele é só a médica começar a tacar soro nele, aí ele começa a gritar, aí de repente ele desmaia. Aí eu que tenho que estar cuidando do soro dele pra não escapar, eu que tenho que estar cuidando do xixi pra ele estar fazendo, mesmo que não estar cuidando dele, estar dando água pra ele toda hora, aí eu fico assim, é muita coisa só pra minha cabeça. (mãe)

No adoecimento do filho ela gerencia o orçamento da família com base nas necessidades do filho doente:

Então o que acontece, às vezes o dinheiro que é pra comprar, pra comprar o alimento... que é pra comprar o alimento, nem sempre você compra o que comer, você tem que comprar o remédio pra poder dar pra ele, pra ele pra poder beber. Porque, que nem esse remédio de vômito ele tem que ter todo dia, ele tem que beber esse remédio, que se ele não beber assim mesmo que, mesmo depois que ele fez, que ele não está fazendo, mas ele ainda sente ânsia. (mãe)

Na internação, o seu cuidado é no sentido de ajudar nos procedimentos traumáticos e quanto às necessidades de alimentação, higiene e eliminação; já na fase de manutenção, o seu cuidado é de escutar atentamente e cumprir as orientações médicas (BRITO, 2007). Então, em nosso estudo, é a mãe que leva o menino ao ambulatório semanalmente e, quando há alguma alteração, acompanha-o na aplicação da quimioterapia parenteral, administra diariamente a medicação por via oral, cuidados esses relacionados ao adoecimento de Homem

Aranha e que foram acrescidos às suas atribuições anteriores, com o seu trabalho, com a casa e com os filhos:

Perguntei a Xerah o que havia no envelope e ela me mostrou o vidro de medicamento Purinol [Mercaptopurina]. Ela falou que ele tomava esse medicamento e que era também “quimioterapia”. Ela disse que dava os comprimidos para Homem Aranha tomar à noite, pois ele já está “ enjoado de tanto tomar remédio” e não aceita mais. Assim, ela dá o comprimido à noite, quando ele dorme, aí ela o acorda e ele, ainda sonolento, toma o remédio. (Obs.17/09/09)

O relato demonstra que a mãe encontra formas de lidar com os desafios da resistência do filho ao ter que dar o quimioterápico, medicação essencial para o seu tratamento. Apesar de priorizar suas atividades de acordo com as necessidades do filho adoecido, ela não deixa de se preocupar com os outros filhos, que “sadios” requerem os seus cuidados e que também têm possibilidades de adoecer:

Aí, aí de repente quando adoecer um adoecer tudo, aí tem que beber remédio, antibiótico um, e tem que ter hora certa pra poder dar o antibiótico. Que é mais é por causa disso. Que é tipo assim, eu fico com ele lá, mas eu fico aqui com minha cabeça lá pensando nos outros, aí eu não consigo comer lá, eu não consigo dormir. (mãe)

Aí eu tenho que estar levando ele, ainda sem falar isso que quando que vai internar, que quando, quando ele vai internar ele fica às vezes oito dias, uma semana lá. Aí eu tenho que deixar as crianças aqui, aí fica as crianças chorando aqui, daí esse aqui principalmente [mostra o filho caçula], Garfield, ele de uma hora pra outra ele adoecer, aí ele fica, sente falta, aí eu fico lá, aí que... Aí eu fico lá no hospital com ele, aí eu fico na mesma hora pensando nos outros que estão aqui em casa. (mãe)

A preocupação com os outros filhos se relaciona à necessidade de acompanhamento nas atividades cotidianas de alimentação, higiene, lazer, vida escolar, de interações sociais com outras crianças. Nesta fase, ela relata a preocupação com o seu filho de 11 anos, e procura compartilhar com o pai das crianças a sua angústia:

Dia 29 eu falei porque, eu conversei com o pai dele, né? Que como ele [Batman] já está grande e... e como que fala? E aqui na rua vai começar a escola, né? Porque aqui na rua ele estava tendo muita amizade, assim, com gurizada que fuma e tudinho. Aí eu falei assim, que eu não estou tendo tempo na verdade, é só minha

mãe e eu. Porque em vez da minha mãe ficar batendo a cabeça e não está querendo falar pra ele, pra chamar atenção dele... Pra não fazer isso, pra não sair... Por que era da escola... da escola pra casa. Então, pra evitar com que ele se ajunte com outras gurizadas, eu falei, conversei, com ele, né? Pra ele poder ficar com ele, até terminar o tratamento de Homem Aranha pra depois ele pode ficar. (mãe)

O relato de Batman revela a significância das atividades em casa quando sua mãe está presente:

Nós [Batman e a mãe] assistimos filme. Tem vez que nós saímos. Pra festas aí, né? Aniversário do meu primo, lá na minha avó ali. (Batman)

E como ele se sente com a ausência da mãe quando ela necessita acompanhar Homem Aranha na internação:

Mal [se sente quando sua mãe está no hospital com Homem Aranha], né? É... porque ela não está aqui. (Batman)

Outra preocupação da mãe consiste em lidar com o provimento das despesas da família: alimentos, material de higiene e escolar, transporte, energia, água e gás, entre outros.

Aí eu chego aqui em casa, tem mais coisa, aí é de uma hora pra outra chega talão pra você pagar isso e aquilo, no entanto eu não estou trabalhando. [...] que não é nem sempre que tem dinheiro, cinco reais às vezes faz falta pra comprar carne, comprar as coisas, e como eu não estou trabalhando, estou dependendo só do meu pai e da pensão do pai deles [...] (mãe)

As inúmeras atividades desempenhadas pela mãe são percebidas pela família: “Que é duro uma pessoa sozinha ser o homem da casa e a mulher, né? Que é duro é duro, mas...” (avó). No contexto de nossa sociedade há papéis definidos socialmente: para a mulher, cuidar dos filhos e da casa; para o homem, prover suprimentos para a família. No caso em foco, a mãe desta família é “mulher e homem da casa” ao mesmo tempo, por realizar atividades tanto definidas como de “mulher” (cuidadora) quanto de “homem” (trabalhador). Homens e mulheres apresentam diferenças anatômicas e fisiológicas, porém as diferenças de

comportamento entre eles são determinadas culturalmente, caracterizando formas específicas de vestir, caminhar, incluindo a conformação de um sistema de divisão sexual do trabalho (LARAIA, 1999).

Além do cuidado com a saúde, a alimentação, a educação dos filhos, a mãe passou a ser a provedora da casa após a separação do marido. Com o processo de adoecimento do seu filho, ela foi “obrigada” a deixar o emprego (o trabalho no hotel), para dar atenção à saúde de seu filho:

Foi ano passado que eu parei de trabalhar. Eu parei no dia... no dia 7 de setembro, que foi a última vez que eu fui... Que eu levei ele pro hospital, que eu não consegui mais deixar ele em casa... (mãe)

Percebe-se o contexto em que se dá este rompimento em sua vida, lembrado pela exatidão da recordação da data em que deixou o emprego. O trabalho para a mulher ou para o homem, seja em casa, no cuidado dos filhos e atividades domésticas ou no mercado de trabalho, é uma categoria importante na construção e afirmação da identidade de uma pessoa (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Nesta identidade também está a sua responsabilidade com o cuidado de seu filho.

Outra figura representativa na experiência de adoecimento vivenciada em família é a avó materna. A proximidade da casa da filha possibilita a participação dela no cuidado da criança adoecida e de seus irmãos:

Pra você ver que eu fico correndo, eu estou lá em casa. Ah! Eu já faço almoço, já venho ver o que que eles estão fazendo, o que que, se já almoçaram, se fizeram alguma coisa, assim, sabe? Eu toda hora eu estou aqui, o que não falta é eu aqui [risos]. (avó)

Sua preocupação focaliza o ambiente doméstico, o cuidado com a alimentação e a higiene das crianças, atividades aceitas no papel de avó compartilhado em nossa sociedade.

Agora a preocupação sempre é mais da avó, né? Que ela fica preocupada, com bastante criança então ela fica preocupada. Que lá é... Você sabe que criança é danada mesmo, né? Muda pra ela, no caso pra ela, porque ela é que convive com eles aqui. [...] Isso é mais preocupação mais é pra ela. Em matéria dela olhar, ajudar a olhar só, mas não em matéria financeira de preocupar com problema de alimentação não. (avó)

A responsabilidade da mãe e da avó sobre os outros membros da família e, no caso de ter uma criança doente em casa, deixa em segundo plano as necessidades de atenção à sua própria saúde e à de outros. No contexto da família, o bem-estar de seus membros assume relevância em detrimento da própria pessoa.

Eu já penso mais nele [Homem Aranha] do que em mim, você entendeu? (avó)

Aí eu já penso também no meu marido porque ele também tem problema de diabete, tem problema de colesterol... Aí eu não sei o qual que eu vou ficar atendendo, porque o problema de diabetes é... né? [...] Aí eu já largo de mim, aí eu já quero primeiro... como eu falo: primeiro eu quero ver é eles do que eu, sabe? Eu quero a recuperação dele mais rápido do que o meu, meu eu já não estou nem aí, eu quero ver é o dele. (avó)

Muitas vezes as mães demonstram grande identificação com o adoecimento de seu filho (BRITO, 2007); ao ver o sofrimento dele, sofre junto, privando-se, muitas vezes, até de se alimentar.

E, no entanto ele não comia e eu não conseguia comer também com ele, porque ele só vivia gritando com dor lá dentro, aí as enfermeiras falavam pra mim que eu tinha que comer porque se eu não comesse eu não ia ajudar em nada, só que eu não conseguia me alimentar porque... Primeiro porque ele toda hora ele falava: "Mãe, eu estou com dor, está doendo". E gritava, aí eu só estava... Aí eu chegar num ponto de quase de ficar louca ali dentro. (mãe)

Submete-se a sacrifícios, para acompanhar e cuidar do filho adoecido, pois reconhece que ele necessita de sua companhia.

Porque se é minha família, meu pai e minha mãe, uma vez que eu pedi pra vizinha pra ela poder ficar lá, porque eu não consigo fazer... evacuar no, lá no hospital. Aí o que acontece, eu fico com minha barriga tão dura que porque foi, a última vez que ele ficou na semana pa... Antes de ontem que nós, que ele estava internado, eu estava com minha barriga que eu não aguentava nem andar de dura... (mãe)

No contexto do adoecimento em família é a mãe que mais sofre, por acompanhar seu filho desde o início dos sinais e sintomas, no momento do diagnóstico, no enfrentamento do tratamento, quanto aos efeitos e complicações, o

risco de morrer, o estigma da doença sobrecarregando-a emocional e fisicamente.

A avó também vê refletido em seu corpo o sofrimento experienciado:

Olha, menina, mas parece que acabei também. Ai, não lembro não que foi. Mas depois que ele ficou assim aí, mas parece que... desmoronou, sabe? Fiquei doente também, né? Aí fiquei assim, tem hora que eu não aguento mais nem fazer nada. Ficou muito duro pra mim, né? Só pra mim, pra mim. Ah! Fazer tudo, olho assim, gente do céu, se pra mim ficou assim quem dirá pra ela, sabe? (avó)

Pra mim, olha, tem hora assim eu, olha eu não aguento nada mais, como eu era, acabei, sabe? Enfraqueci, eu que enfraqueci. Porque aí!, tem hora que, tem dia que dá de eu fazer serviço eu faço, tem dia que não dá eu não faço, pra mim atender eles, assim. (avó)

Seu sofrimento foi traduzido pelo uso dos termos: “desmoronou”, “não aguento nada mais”, “ficou muito duro” e “acabei”, no intuito de expressar tamanha repercussão que o enfrentamento da doença do neto causou em seu corpo e em sua vida.

A mãe, na figura da “mãe da criança com câncer” ou da “mãe da mãe da criança com câncer”, mesmo vivenciando o sofrimento mediante o enfrentamento do adoecimento e suas repercussões, segue em frente na luta junto com o filho (MOREIRA; ANGELO, 2008). E adicionamos, no caso de Homem Aranha, a importância do avô e até mesmo dos irmãos, contribuindo cada um, dentro de suas possibilidades, no enfrentamento da experiência de ter alguém com câncer na família.

Denomina-se endoculturação o processo pelo qual as pessoas aprendem a se comportar de acordo com o que delas é esperado, e neste processo ocorre uma educação diferenciada para meninos e meninas, por isso é que se percebe um modo de agir diferente entre ambos (LARAIA, 1999).

O adoecimento de uma criança na família leva à reestruturação desta, pois o foco de atenção dos pais que era sobre as crianças se volta para a criança adoecida, e os irmãos “saudáveis” na maioria das vezes são levados a casas de parentes, vizinhos ou amigos (CAVICCHIOLI, 2005). Os irmãos de Homem Aranha passam a ser cuidados também pelo pai que mora em outro lugar, pelos avós que moram próximos, formando novos arranjos com a participação de outras pessoas para além da família (mãe e filhos). Enfim, mobilizam suas redes de apoio no atendimento às necessidades da família nesta fase.

O adoecimento de Homem Aranha também repercutiu para Docinho (sua irmã mais velha): sua rotina foi rompida, teve que passar a “dormir” em outro lugar.

Nós dormimos na outra casa, que nós dormimos. Porque têm duas casas, que é o muro assim grudado. Então, aí nós moramos lá porque a casa é da minha tia, aí quando o meu tio não está lá nós dormimos lá, eu e meu irmão dorme na cama dele e o Garfield dorme com a minha avó. Aí [quando o tio está em casa] nós pegamos colchão e colocamos lá na sala. (Docinho)

Embora a casa de parentes seja um local conhecido, pois o frequentavam constantemente, não se constituía em local de “moradia”. Para ela, este dormir/morar exige regras: tem que sair de sua casa, ir a outra casa, ver se o tio está ou não e, dependendo, permite-se dormir no quarto ou na sala. São regras a serem observadas para o ato de dormir quando sua mãe está acompanhando o seu irmão no hospital. Além dessa mudança referida pela irmã, ela relata:

Antes eu podia ficar na rua brincando, agora eu tenho que ficar olhando, ajudando a minha mãe a cuidar dele também. E antes eu podia sair assim, com a minha tia, com a minha avó, agora também não pode sair toda hora. (Docinho)

Eu e minha mãe [cuidam das crianças]. Ah... Eu dou banho, eu arrumo comida pra eles, eu visto roupa assim, quando minha mãe sai pra ir no mercado eu fico olhando eles aqui em casa, não deixo eles brigarem. (Docinho)

Com o adoecimento do irmão, a família altera o status da filha de menina para o papel de mulher na medida em que se enfatiza e reforça as suas atividades: não poder brincar, ter que ajudar a olhar o irmão doente e cuidar dele, não poder sair; cuidar do banho, da comida e do vestir dele, ir ao mercado e vigiar os irmãos.

Em relação ao cuidado com o irmão, registramos:

Moranginho viu o celular na mão de Homem Aranha e pediu para ver também, ele não deixou. Pedi que ele a deixasse ver um pouco, ele deixou e depois pegou novamente. Em certo momento ele se esqueceu do celular e Moranguinho pegou e disse para eu esconder e guardar. (Obs. 21/06/09)

Este fato ocorreu com a outra irmã de Homem Aranha, que já

imprimiu em sua atitude o cuidado com o irmão. Ela zela por ele ao evitar que ele pegue os pertences alheios. O comportamento da criança, desde os primeiros anos de vida, tem sido influenciado, além de outros aspectos, também pela imitação de padrões culturais da sociedade em que vive (LARAIA, 1999), principalmente de familiares, além de outras pessoas com as quais convive. Daí se a avó, é a mãe, mulher e cuidadora da casa, dos filhos, do marido, esta tendência pode ser passada de geração em geração, como no caso da avó de Homem Aranha, sua mãe, suas irmãs Docinho e Moranguinho.

Moranguinho demonstra sua preocupação e habilidade em cuidar durante uma sessão de brincadeiras em sua casa:

*Moranguinho retira o boneco bebê da vasilha com água e pede: "Dá a toalha". **Toalha?** "É". **O que que nós vamos fazer de toalha?...** "Pra enxugar". [...] Entregando-me o boneco bebê com a outra mão e sorrindo. Pergunto: **O que eu faço com ele?** Ela olha pra baixo, para os brinquedos: "Ué, veste a mesma roupa dele". E me entrega a roupa do boneco: **Para mim vestir?** "É". [...] Moranguinho coloca a boneca já sem roupa dentro da vasilha com água, deitada e depois de barriga para baixo. Ela pergunta: "Na onde que tem sabonete?" **Hum?** "Sabonete". **Sabonete?** Ela balança a cabeça que sim. [...] **Sabonete que você quer?** "É pra... pra eles ficarem cheirando". **Ah, pra ficar cheiroso?** E ela responde sorrindo e olhando para baixo, para a boneca: "É". [...] Moranguinho continua enxugando a boneca, apertando, enxuga as pernas, o pescoço, os braços da boneca. [...] "Agora... Aí agora eles vão dormir". [...] Moranguinho continua arrumando os copinhos e pratinhos e eu com uma boneca de pano na mão pergunto: **Onde que eu ponho essa?** Ela olha pra boneca que estou segurando ao lado dos pratos e copos e diz: "Deixa aí", apontando com a mão. **Aqui?** "É. Sentada". Arrumo a boneca de pano sentada no chão, pego a outra e pergunto: **E essa?** Ela olha pra boneca e diz: "Essa também vai ficar sentada". Arrumando os pratinhos, olha novamente pra boneca e aponta com a cabeça: "Senta ali". [...] Ela pega o boneco, pega o copinho, levanta-o e faz o movimento como se ele estivesse bebendo. Coloca o copinho no chão dizendo: "Já terminou". Desdobra as pernas do boneco bebê e olhando para os brinquedos pergunta: "Cadê camas?" [...] Pergunto: **O que que eles vão fazer aqui no chão?** E Moranguinho responde sorrindo: "Dormir". **Hum.** Eu coloco o boneco deitado perto do outro. (Obs. Sessão de Brinquedos)*

Nesta brincadeira visualizamos seu comportamento "cuidativo" com as bonecas: cuida de higiene e limpeza, da alimentação, da organização do espaço e do dormir. Mesmo sendo criança (com cinco anos), sua atitude incorpora o papel da mulher na sociedade. Desta forma, na experiência de adoecimento vivida em família, os papéis de mulher, mãe e cuidadora vão se reforçando nas mulheres em suas diferentes fases da vida.

Se por um lado as implicações do adoecimento de Homem Aranha se apresentam de forma distinta em cada mulher da família, cujo reconhecimento social é serem cuidadoras do lar e dos filhos, para os homens também este processo se revela em comportamentos particulares de cada geração, porém realçando os papéis característicos deste gênero.

Na experiência de adoecimento vivenciada, também há comportamentos do sexo masculino que apoiam a família no enfrentamento do cotidiano do cuidado à criança. No contexto da família, o **homem** está presente no irmão caçula, no irmão mais velho, no menino adoecido, no pai das crianças e no avô.

O homem representado pelo avô, figura masculina de referência da família, ajuda no transporte da criança ao hospital:

É muito assim, como se diz? De ir levar e ir buscar você fala? É muito corrido, coitado, né? Que é muito corrido, ir levar, aí vai buscar. Porque tem vez assim que quando o pai está em casa busca, ela liga, né? Ele está, ele busca, porque ele também tem que sair pra resolver os trem dele, né? (avó)

Também se priva das suas necessidades para suprir a necessidade dos netos:

Porque é tipo assim, meu pai agora no momento ele não está trabalhando, mas é a única pessoa que me ajuda. Então tipo assim, o que ele tinha que comprar pra ele, ele não compra mais pra ele, ele compra aqui pra casa. Porque o dinheiro que é pra fazer... alguma coisa pra ele, ele não faz, ele vem pra me ajudar. (mãe)

Como há ausência do pai biológico no dia-a-dia da mãe e das crianças, pois ela está separada, o avô tem servido como referência masculina da família. Este aspecto é realçado na relação entre o avô e o neto caçula Garfield, de dois anos de idade. Este, em decorrência do adoecimento de Homem Aranha, vem convivendo parte do tempo com os avós:

Ouvimos um barulho na rua, a avó assustou, depois percebeu que era um carro. Falou que estava parecendo o carro do "pai", esposo dela. Contou que o Garfield toda vez que ouve o barulho alto de carro fala "papai" ou "kombi" achando que é o avô. Ela finaliza dizendo que o menino sempre chama o avô de pai. (Obs.14/09/09)

No contexto da família com uma criança com câncer, Batman, o irmão mais velho de Homem Aranha, teve mudanças no seu cotidiano na medida em que as brincadeiras com o irmão passaram a ser “proibidas”, teve seu espaço de brincadeira restrito da rua para o quintal e dentro de casa apenas:

Não podia ir... na rua jogar bola, soltar pipa. Não podia mais brincar com ele... E ele não podia sair mais pra fora, na rua também... Eu não saía e ele não saía, que a mãe não deixava. Não! Porque se eu sáísse aí ele ia querer sair também, aí não podia sair, aí ficava dentro de casa brincando. (Batman)

Entre os irmãos parece haver consenso e convivência em brincadeiras na relação entre eles e Homem Aranha, pois reconhecem a sua condição de “doente”:

Moranginho estava na sala, assistindo TV e os meninos, Batman e Homem Aranha, estavam brincando no quintal, montando um carrinho de rolimã com umas peças. Batman desmontava caixas de madeira, retirava pregos de alguns pedaços de madeira e Homem Aranha o ajudava pegando os materiais, madeira, martelo. (Obs. 21/06/09)

O mais velho procura entreter seu irmão. Em outro momento observamos:

*Nesse momento entram no quarto Garfield e Homem Aranha. Garfield em pé aponta com o dedo indicador para a ambulância entre os brinquedos, dizendo: “Carro”. **Carro?** Eu entrego a ambulância na mão dele. Ele fala algo que não entendo e falo pra ele: **Senta aqui**, apontando para o meu lado. E Garfield senta com o carrinho na mão. (Obs. Sessão de Brinquedos)*

Homem Aranha diz na porta: “VEM, GARFIELD, TAMBÉM BRINCAR”. E volta: “NÃO QUER!” (Obs. Sessão de Brinquedos)

*Garfield diz: “Carrim”. **Carrinho?** E o menino fala algo que não entendo. Moranguinho diz: “Não, não xinga não, Garfield. Aperta aí pra ele!” Eu aperto o botão da ambulância e aciona a sirene. [...] Garfield aciona a sirene da ambulância. (Obs. Sessão de Brinquedos)*

A figura do pai se limita ao pagamento da pensão aos filhos, como narra a mãe:

Ele dá a pensão tudinho, mas não é aquela ajuda e ele acha... que

o que ele dá... dá pra mim fazer tudo, pagar luz, pagar água, pra mim poder comer, pra poder comprar o que precisa... (mãe)

Na experiência de adoecimento na família da criança com leucemia, a ausência do pai é relatada com ressentimento, pois, além de a “pensão” ser insuficiente, na trajetória em busca de atenção para a saúde do filho, a mãe percorreu, uma trajetória de sofrimento. Ela esperava apoio do pai das crianças, o qual não teve, por isso ainda precisou gerenciar os poucos recursos existentes em busca de solução para seu filho. Em sua narrativa ela expressa seu sentimento:

Ah, no entanto, eu me sinto muito assim, muito só, que a hora que eu mais precisei do pai deles, o pai deles não estava presente. Assim que é o que, porque bem ou mal precisa dele aqui pra poder cui... Eu, eu levar um ou então um dia leva outro, que nem sempre ele vai pro... Ficar de internar, nem sempre ele fica é... Internado, mas às vezes precisa, porque eu vou de manhã, sete horas da manhã, e eu saio de lá três, duas horas e pouco, dependendo da química que ele toma. (mãe)

O ressentimento também expressa uma expectativa que não foi alcançada em relação ao papel de pai: de prover a casa, de cuidar dos filhos, de garantir cuidados em casos de adoecimento.

6.2 As redes de apoio na reestruturação da família

As repercussões do adoecimento de uma criança com câncer vivenciado em família se relacionam às várias dimensões da vida cotidiana dos seus membros.

As famílias compartilham contextos socioculturais nos quais estão inseridas. Então, em momentos problemáticos como o do adoecimento de um membro (que desestrutura a organização da família), ela procura se reorganizar lançando mão dos recursos disponíveis. Neste contexto, a família de Homem Aranha buscou apoio nos seus próprios membros, aí incluídos os avós maternos, na vizinha, na igreja e na Associação Luz do Sol. No processo de adoecimento as pessoas constroem redes de apoio para o seu enfrentamento.

Pedro (2008) identificou em seu estudo com famílias de crianças

com câncer alguns tipos de apoio social, sendo eles: instrumental, emocional, de reforço, espiritual/religioso e informativo. Obviamente alguns são mais significativos que outros nas fases de crise, crônica e terminal de adoecimento.

No contexto do adoecimento vivenciado pela família da criança com câncer, houve etapas marcantes como: das manifestações ao diagnóstico, do diagnóstico ao risco de morte e o período de tratamento, marcado pelas manifestações da quimioterapia. Cada uma delas caracterizou-se por demandas distintas e, por isso, a necessidade de diferentes formas de apoio.

No ecomapa visualizamos as redes de apoio e a natureza dos vínculos e dos laços da família de Homem Aranha com cada instituição, representado por linhas.

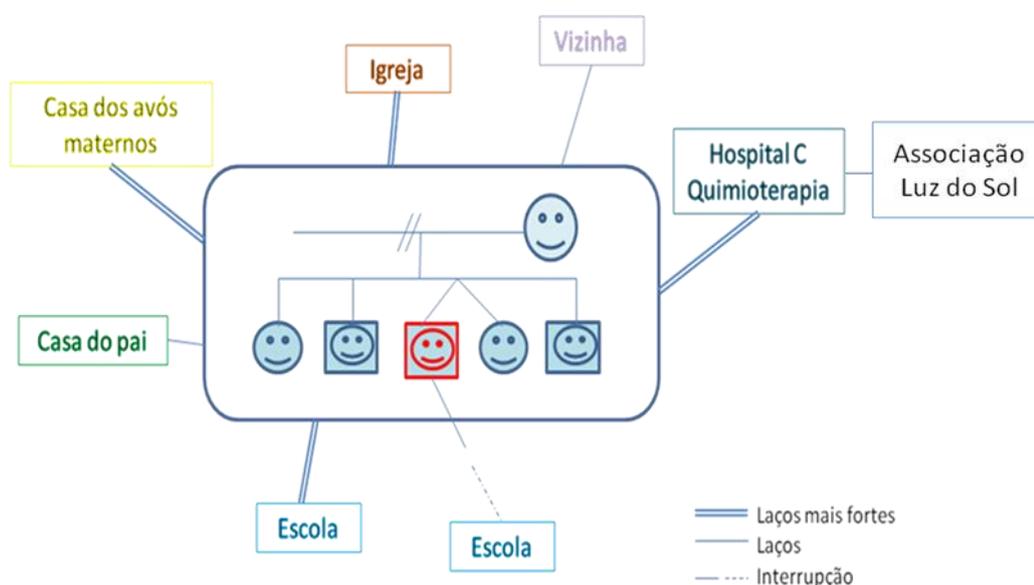


Figura 4. Ecomapa da família de uma criança com câncer em Cuiabá (MT).

Como visualizamos no ecomapa, a família se constitui em uma rede de apoio considerada de grande importância no enfrentamento do adoecimento da criança com leucemia, em todas as etapas.

A criança, sua mãe e irmãos receberam apoio dos avós, considerados membros da família, como relata o avô: *“É neto, é como se fossem meus filhos também. Onde tem lugar pra ficar dois, três, tem pra quatro, cinco”*. Eles forneceram apoio tanto emocional, cuidando da criança com leucemia e dos irmãos, quanto material.

[quando internou logo após o diagnóstico de leucemia] [...] e como ele não queria aceitar ninguém e como é só eu pra poder cuidar deles, aí eu falei pra minha mãe que era pra ela ficar com os irmãos dele, enquanto eu ficava lá com ele no hospital. (mãe)

Não, porque é como eu falei pra você, nós é sempre aqui, mas é, a gente ajuda assim pra cuidar da criança, cuidar também de lá na parte financeira alguma coisa que a gente pode, mas no mais não pesou nada, está tudo normal pra nós. Graças a Deus, está tudo normal. (avô)

No adoecimento em família, o sentido de ajuda, para cuidar não só de pessoas mas também de outros aspectos, exprime sentimento solidário diante da angústia da situação. As pessoas se unem e buscam várias formas de reorganização de suas vidas, reveem valores e práticas e cooperam entre si na perspectiva de encontrar soluções para as dificuldades encontradas nessa experiência (SILVA; GUEDES; MOREIRA, 2002).

A ajuda da avó envolve também apoio para as tarefas de cuidado das crianças, tanto em casa como no acompanhamento da criança durante internações hospitalares, dentro das suas possibilidades:

Que quando ela [avó] vai ficar lá [no hospital], geralmente ela fica de manhã, aí eu volto é... Lá pelas três horas troca, pra mim poder dormir e ficar com ele, então nunca ela dormiu. Mas ela sempre, quando eu preciso dela, ela troca comigo, né? Mas assim mesmo não é a mesma coisa, porque às vezes se ela está lá, quando ela está lá, que quando ela não está aqui, porque ela que faz a comida pras crianças. (mãe)

Esta rede de apoio, às vezes desconsiderada pelos profissionais de saúde, exerce papel importante no contexto do adoecimento na medida em que dá suporte à mãe, cuidadora de Homem Aranha, para que ela acompanhe também os outros filhos e a casa, deixados em segundo plano temporariamente mas que continuam a merecer os seus cuidados. Os cuidados de saúde se inscrevem em necessidades prioritárias que mobilizam um quadro de redes sociais entre os membros da família do doente e outros com o objetivo de, segundo Gutierrez e Minayo (2008), fornecer apoio social gerenciando os cuidados ou apoiando a realização deles.

Existe expectativa de que pessoas da família sirvam de suporte, no entanto isso nem sempre acontece, como narra a avó:

Porque se eu não cuidar, não ajudar ela, quem que vai...? [abaixa o tom de voz] Porque a família do marido num... não ajuda, nem vem ver, sabe? Se eu não ficar assim, pronto. Aqui? Muito difícil, muito, muito difícil. Também, olha assim pronto, no mais não está nem aí. Por isso que eu penso mais nela e nele do que em mim, aí eu largo de mim e pronto. (avó)

Por outro lado, consegue-se suporte de pessoas que não são da família: “*Aí eu pedi pra vizinha pra ela poder ficar [acompanhar Homem Aranha no hospital]*”. (mãe). Na instituição hospitalar, a família também recebeu suporte: “*Dai foi antes de ontem eu conversei com a assistente social lá no hospital e ela falou para mim que tem como eu fazer o cartão de passagem de ônibus pra ele*”. (mãe). O suporte inclui ajuda de pessoas para dividir as tarefas domésticas (cuidar dos outros filhos, fazer comida), até cuidar da criança no hospital enquanto a mãe descansa. Também para conseguir passe de coletivo para as idas ao hospital, aspectos nem sempre considerados importantes nas práticas e pelos profissionais de saúde, como se relata a seguir: “*Ela conseguiu o cartão de transporte gratuito para eles. No terminal descemos e ficamos esperando o ônibus*”. (Obs. 25/05/09).

Instituições também têm servido como um importante suporte na vivência do adoecimento em família de uma criança com câncer:

A sorte que lá no hospital eles têm agora a... Luz do Sol, que é umas mulheres voluntárias que ajudam no remédio que precisar. Você pega a receita que o médico passa pra poder pedir o remédio, mas nem sempre você tem o cartão de crédito... De, pra pôr de crédito no celular, porque os celulares delas são tudo da empresa de telefonia 123, e nem sempre você tem esse crédito pra você poder ligar pra estar comunicando pra pedir o remédio. (mãe)

Este aspecto é também relatado pelos avós:

Graças a Deus, ela teve, Deus foi tão grande que ela teve assim pessoas pra ajudar ela lá do hospital, né? Veio, como foi anteontem veio os remédios dele tudinho, que ela... Eles doaram pra ela, assim é... Cesta básica pra ajudar, né? (avó)

O hospital, principalmente com a ajuda social que o Hospital “C” tem proporcionado a ela, né? São esses tipos de coisa que ajuda, né? Que ela também tinha, teve assim um pouquinho, um pouco de deficiência em matéria por ela estar sem serviço, mas o hospital tem ajudado ela na matéria de sacolão, alguma coisa ele tem ajudado ela, leite, remédio. (avô)

A associação de voluntários Luz do Sol é uma entidade que fornece apoio a famílias de crianças com câncer. As associações voluntárias, assim como a Luz do Sol, são um tipo de organização social em que as pessoas se reúnem em torno de objetivos comuns e cooperam entre si (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

Esta associação atende crianças e adolescentes em tratamento oncológico e seus familiares, contando com doações anônimas e atividades da dedicação de diversas pessoas. Fornece kits de higiene e alimentação e medicação, além de orientações a essas famílias.

Outra instituição importante para o apoio à família tem sido a igreja:

Vou pra casa do meu pai, tem vez, agora eu não estou indo, porque eu estou indo na igreja e eu [...] participo de grupo de jovens e vou domingo que é adulto, criança, jovens, todo mundo. Ah, eu vou lá, oro, participo das coisas, aí ontem eu apresentei um teatro lá na igreja, que foi domingo. Aí também minha mãe também está indo pra igreja, aqui em casa está mudando as coisas. (Docinho)

Vou [à igreja]. Segunda e domingo. Fico lá rezando... Aí canto lá, só! Gosto [de ir à igreja]. Por causa de... por causa do meu irmão, orar por ele. (Batman)

Para os irmãos da criança com câncer, a igreja tem possibilitado a convivência com outras pessoas, dá apoio emocional ao sofrimento vivido em família, pois orando as outras crianças acreditam que poderão ajudar o irmão a se recuperar. Segundo Valla (2000), a importância do apoio religioso está na percepção de que acreditar em um “ser superior” pode tornar a vida mais significativa para as pessoas e que a religião, a fé em Deus oferece um sentido para a vida da família. Principalmente diante da situação de adoecimento grave em um de seus membros.

A escola também tem sido um local de apoio para os seus irmãos, que compartilham o adoecimento, como relatam: “*Eu estudo de manhã e de tarde eu brinco...*” (Batman); [...] “*Aí assim pra mim meio distrair só lá na escola, assim, aí também...*” (Docinho). Já para a própria criança com câncer, Homem Aranha, o adoecimento gerou um longo período de internação, restringindo seus contatos cotidianos, como relata a avó: “*Eles num vão, agora só vai a Moranguinho pra escola. O Homem Aranha ainda não pode ir. [...] Ele parou, por causa, né? Adoentado*”. (avó). Este isolamento pode levar à ruptura do vínculo da criança com

a escola, uma situação que segundo Brito (2007) é frequente nos casos de crianças com leucemia.

No contexto do adoecimento, e com relação aos estudos da criança, a avó tem sido um importante apoio na medida em que procura uma alternativa para a limitação do seu neto, em virtude da doença e seu tratamento:

Diz que o médico falou que daqui dois meses, duas semanas, num sei, que é pra ir, né? Pode ir, mas aí acho que a escola num vai nem querer. [...] Sabe por quê? Porque aí e se precisar de ir de voltar pro hospital?... Né? Porque sempre ela vai assim, tem vez que vai um dia sim um dia não, ou então tem que ele vai numa quinta e volta no sábado. Como eu falei pra ela: olha, inclusive é melhor pagar uma pessoa pra ensinar ele em casa. É, ou então a gente mesmo ensina ele, tudo que aquela... a Moranguinho vai fazer lá na escola a gente dá pra ele copiar, a gente vai ensinando ele o A-E-I-O-U com mais tempo, né? Que é pra fazer a matrícula agora na metade o médico falou, você entendeu? Mas assim na metade do ano ninguém vai querer aceitar. (avó)

A família da criança com câncer conta com o apoio de uma rede de contatos sociais já existentes, mas também que foram se criando no processo de busca por atenção às manifestações da criança e no tratamento da doença. Isto tem ajudado tanto no apoio emocional quanto no apoio em aspectos de manutenção da família, transporte e educação, fatores que têm sido relevantes para a ordenação da estrutura familiar desorganizada pelo adoecimento de um membro, uma criança com câncer, doença cujo significado é de sofrimento e morte.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Era uma vez...

Assim começam as “histórias” dos super-heróis, que vivendo em um dia tranquilo são colocados frente a uma batalha, lutam e vencem, pois são mais fortes que o “mal”. Porém, aqui estamos contando a “estória” de uma família, de pessoas reais, que viviam suas rotinas diárias trabalhando, brincando, cuidando da casa, de crianças, até perceberem que algo estava errado com um de seus integrantes, uma criança.

Os significados da experiência de adoecimento estão relacionados a uma família constituída pela mãe e seus cinco filhos e os avós maternos. E se integram aos significados construídos sobre saúde e doença e da busca por cuidado à saúde da criança a partir da percepção de que há algo “anormal” em uma das crianças, no contexto sociocultural no qual estão inseridos.

A percepção familiar de alteração, com os episódios de “dor na perna” em Homem Aranha, ocorreu a partir da referência que tinham das atividades cotidianas com as crianças e das crianças. As dores na perna entram no rol de manifestações reconhecidas como algo “não grave” em crianças. No contexto da experiência dessa família, a faixa etária da criança adoecida passou a ser um aspecto relevante, na medida em que o reconhecimento da anormalidade e o seu sofrimento não podem ser facilmente identificáveis. Suas manifestações de dor, febre, as mudanças nas atividades cotidianas da criança, a persistência dos sintomas, vão delineando as experiências dos familiares na construção dos significados sobre o adoecimento e as formas de cuidar.

Os significados da experiência foram construídos desde as manifestações que afetaram o cotidiano da criança e de sua família, permeadas por processos de busca, resolução ou não, configurando muitas vezes situações de angústia e sofrimento, no percurso pelos serviços de saúde.

As escolhas por cuidado tomam por referência dentre os recursos em saúde disponíveis, informais e formais, sendo o setor informal de assistência à saúde acessado para a resolução do problema identificado. Quando a família verifica a não-resolução do problema de saúde da criança na assistência informal, busca então atendimento no setor formal de saúde, a partir do nível considerado como a “porta de entrada” do sistema de saúde brasileiro. Porém, nesse início de trajetória no sistema de saúde vivencia a não-resolutividade, pois a atenção recebida não atendeu as suas expectativas. A família descreve a busca por atenção

em saúde para a criança como um itinerário de peregrinação; a partir de seus conhecimentos, avalia as formas possíveis de solução, seus limites, os recursos disponíveis e desenha trajetos próprios dentro dos serviços de saúde.

No contexto da família associam-se os horários de trabalho da mãe da criança, suas crenças e a percepção do adoecimento, a avaliação sobre a gravidade ou não dos problemas, a localização dos serviços de saúde, a disponibilidade de atendimento, a presença ou não do profissional médico, o atendimento à saúde, público e gratuito, e a situação socioeconômica da família. Também ganham destaque aspectos como a identificação das febres e dores como doença musculoesquelética, febre reumática e a visão do câncer como doença de adultos. A confirmação diagnóstica de leucemia, a partir da biopsia, identificou a criança como “doente”, um “paciente” com uma doença grave, o “câncer”, e ela passa então a ser regulamentada pelo sistema de saúde. A criança e sua mãe são, então, acolhidas em uma instituição hospitalar e passam a vivenciar um contexto diverso do seu, um ambiente diferente e com profissionais que se comportam de forma distinta do conhecido. No entanto, os significados da doença são conhecidos, constituindo dessa forma uma experiência desafiadora para a família.

Na experiência de adoecimento, o risco de morte da criança com câncer, por uma infecção grave, tornou-se um marco significativo para os membros da família, influenciando no comportamento dos demais em relação ao menino. Passa-se a incluir no âmbito doméstico e familiar termos médicos como “imunidade” e “plaquetas”, que passam a ser gerenciados por seus membros para garantir a proteção à vida da criança. As crianças mostraram-se participativas nesse processo de cuidar, interagem com os adultos e com as outras crianças, participam das situações cotidianas e atuam interpretando e reagindo em suas experiências de adoecimento em família segundo suas próprias lógicas.

Na experiência de adoecimento da família de uma criança com câncer, gênero e redes de apoio foram dois aspectos que se relacionaram, servindo como um mecanismo reordenador.

Com relação ao gênero, a mulher está presente na família na figura da avó, de sua filha e nas irmãs do menino adoecido. A mãe é a pessoa mais presente no acompanhamento do filho, no gerenciamento da casa, no cuidado aos filhos “saudáveis”. Mas também são importantes a avó e a irmã mais velha, que auxiliam no cuidado da casa e das crianças, e a irmã mais nova, que já incorpora o papel de cuidadora da mulher na sociedade. O sexo masculino, nesta família, está representado pelo avô, que auxilia a filha no cuidado às crianças, também no

aspecto econômico e levando a criança ao hospital. Também há os irmãos, para os quais o adoecimento do irmão representou a imposição de limites nas brincadeiras e o cuidado na limpeza dos brinquedos.

No decorrer do estudo, o objetivo de compreender a experiência em família de ter uma criança com câncer na perspectiva adotada, nos possibilitou apreender a complexidade do adoecimento por câncer infantil, alcançando as diversas dimensões relacionadas ao contexto social e cultural e que estão integradas à compreensão do que sejam saúde e doença.

A brincadeira, culturalmente reconhecida como parte da rotina de vida das crianças em nossa sociedade, tem sido uma estratégia útil na apreensão das percepções das crianças e dos significados que têm para elas os acontecimentos de vida e de adoecimento, em especial de crianças pré-escolares. Por isso, sua observação nos possibilita apreender algumas de suas percepções, interpretações e reações destas no adoecimento.

Trabalhar com uma família com membros de diferentes faixas etárias mostrou-se um desafio, no sentido de compor dados que nos possibilitassem alcançar os objetivos propostos. No entanto, no processo de organização dos dados e suas análises, as leituras de experiências de outros pesquisadores, e principalmente as discussões realizadas no âmbito do grupo de pesquisa e as conversas com outros pesquisadores com experiência no referencial adotado, contribuíram de forma positiva para os resultados alcançados com este estudo.

Nosso estudo pretende contribuir para práticas em saúde que busquem integrar, no cuidado de crianças com câncer, a importância dos significados presentes no processo de adoecimento e na resignificação de sentidos para que estes sejam positivos, contribuindo para que a experiência em família de uma condição crônica de adoecimento infantil – não somente o câncer mas também a asma, o diabetes ou a febre reumática – seja menos traumática.

Com este estudo pudemos aprofundar o conhecimento sobre a experiência em família de adoecimento por câncer infantil, mas, cientes de que o assunto não se esgota nele, verificamos a necessidade de outros estudos que busquem a compreensão de outros aspectos e outras perspectivas dessa experiência que se mostra complexa e multidimensional.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Fabiane de Amorim. Brinquedo terapêutico: vivenciando a experiência de estar hospitalizado através do jogo simbólico. **Acta Paulista Enf.** São Paulo, vol. 13, Número Especial, Parte II, pp. 129-133, 2000.

ALMEIDA, Fabiane de Amorim. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Boletim de Psicologia**, vol. LV, n° 123, pp.149-167, 2005.

ALVES, Paulo César. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Públ.** Rio de Janeiro, vol. 9, n° 3, pp.263-271, jul./set. 1993.

ANDRADE, Gabriela Rieveres Borges de; VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 7, n° 4, pp.925-934, 2002.

ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família.** 2ª ed. Rio de Janeiro: LTC – Livros Técnicos e Científicos Editora, 1981.

AZEVEDO, Ana Lucia Martins. **Acesso à atenção à saúde no SUS:** o PSF como (estreita) porta de entrada. 2007 - 177 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães. Recife, 2007.

BARBOSA JÚNIOR, Donizeti Ferreira. **O brincar de crianças acometidas pelo câncer:** efeitos e saberes. 2008 – 209 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação do Instituto de Educação da Universidade Federal de Mato Grosso, 2008.

BARSAGLINI, Reni Aparecida. **Pensar, vivenciar e lidar com o diabetes.** 2006 – 308f. Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. Campinas, SP, 2006).

BELLATO, Roseny; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; CASTRO, Phaedra. **O Itinerário Terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade da saúde.** Cuiabá: mimeo, 2007.

BELLATO, Roseny; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; FARIA, Ana Paula Silva de; COSTA, Aldenan Lima Ribeiro Correa da; MARUYAMA, Sonia Ayako Tao. "Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos". In: **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário:** abordagem multicêntrica. Roseni Pinheiro, Paulo Henrique Novaes Martins, organizadores. Rio de Janeiro: Cepesc/IMS-Uerj; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: Abrasco, 2009.

BELLATO, Roseny; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; FARIA, Ana Paula Silva de; SANTOS, Elizabeth Jeanne Fernandes; CASTRO, Phaedra; SOUZA, Solange Pires Salomé de; MARUYAMA, Sônia Ayako Tao. A história de vida focal e suas

potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. **Rev. Eletr. Enf.** Vol. 10, nº 3, pp. 849-56, 2008. [Internet] [cited 2010 jan. 30]. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a31.htm>.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. São Paulo: Graal, 1989.

BONASSA, Edva Moreno Aguilár; SANTANA, Tatiana Rocha. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3ª ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass). **SUS: avanços e desafios.**/ Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília: Conass, 2006, 164 p.

_____. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. Instituto Nacional de Câncer. 3ª ed. revisada atualizada e ampliada. Rio de Janeiro: 2008.

_____. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. Rio de Janeiro: Inca, 2009b. 114 p.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Programas de Controle do Câncer. **O Problema do Câncer no Brasil**. 4ª. ed. Revisada e atualizada. Rio de Janeiro: 1997.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: Inca, 2009a, 98 p.

_____. **Portaria GM/MS nº 2.439 de 08/12/2005**: Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitando as competências das três esferas de gestão.

_____. **Portaria SAS/MS nº 741 de 19/12/2005**: Define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon), os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades e inclui outras providências.

_____. XXIII Congresso Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. **O Pacto pela Vida e o Processo de Produção do Cuidado na Saúde**. Joinville, 27 a 30 de junho de 2007.

BRITO, Andréa Conceição. **Compreendendo a leucemia**: a percepção da família sobre o diagnóstico e o tratamento da doença. 2007 - 88f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Pós-Graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2007.

BRODY Amanda C.; SIMMONS Leigh Ann. Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. **J. Pediatr. Oncol. Nurs.** Vol. 24, n° 3, pp.152-65, mai./jun. 2007.

BRUSCHINI, Cristina. Uma abordagem sociológica de família. **Rev. Bras. Est. Pop.** São Paulo, vol. 6, n° 1, pp.1-23. jan./jun. 1989.

CAMPOS, Lúcia Maria de Arruda; GOLDSTEIN, Sílvia; SANTIAGO, ROSABRAULIA ACIOLY; JESUS, Adriana Almeida de; CRISTOFANI, Lílian Maria; ODONE FILHO, Vicente; SILVA, Clovis Artur Almeida. Comprometimento musculoesquelético como primeira manifestação de neoplasias. **Rev. Assoc. Méd. Bras.** Vol. 54, n° 2, pp.132-8, 2008.

CANESQUI, Ana Maria (org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos.** São Paulo: Hucitec: Fapesp, 2007.

CAVICCHIOLI, Aline Cristiane. **Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis.** 2005 – 146 f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2005.

CAVICCHIOLI, Aline Cristiane; MENOSSI, Maria José; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Rev. Latino-am Enfermagem.** Vol. 15, n° 5, set./out. 2007.

COHN, Clarice. **Antropologia da criança.** Ciências. Passo a Passo 57. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2005.

CRUZ, Sílvia Helena Vieira Cruz (org.). **A criança fala: a escuta em pesquisas.** São Paulo: Cortez Editora, 2008.

CUIABÁ. SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CUIABÁ – Fusc. **Regulação da Assistência Oncológica em Mato Grosso.** Outubro 2007.

DELGADO, Ana Cristina Coll; MÜLLER, Fernanda. **Abordagens etnográficas nas pesquisas com crianças e suas culturas.** Fapergs - Capes, 2005.

DUARTE, Luis Fernando Dias. Horizontes do indivíduo e da ética no crepúsculo da família. In: RIBEIRO, Ivete; RIBEIRO, Ana Clara Torres. (org.). Família e sociedade brasileira: desafios nos processos contemporâneos. Rio de Janeiro: Fundação João XXIII, 1995. pp. 23-41.

DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (orgs.). **Doença, sofrimento e perturbação: perspectivas etnográficas.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

FONSECA, Cláudia. Concepções de família e práticas de intervenção: uma

contribuição antropológica. **Saúde e Sociedade** vol. 14, nº 2, pp. 50-59, mai./ag. 2005.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 5. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

FREUD, Sigmund. **Além do princípio do prazer**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC - Livros Técnicos e Científicos Editora, 1989.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A, 1988.

GOULART, Cláudia Maria Teixeira; SPERB, Tania Mara. Histórias de criança: as narrativas de crianças asmáticas no brincar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, vol. 16, nº 2, pp. 355-365, 2003.

GUTIERREZ, Denise Machado Duran; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. **Fazendo gênero. 8 - Corpo, Violência e Poder**. Cuidados da Saúde; Família e saúde; Redes familiares e saúde. ST 34 - Vínculos familiares em questão: Representações e práticas sociais de gênero e suas implicações. Florianópolis, 2008.

HART, Carla Fabiane Mayer; et al. **Câncer: uma abordagem psicológica**. Porto Alegre, RS: AGE, 2008.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

JACOB Eufemia; HESSELGRAVE Joy; SAMBUCCO Gennaro; HOCKENBERRY Marilyn. Variations in pain, sleep, and activity during hospitalization in children with cancer. **J. Pediatr. Oncol. Nurs**, vol. 24, nº 4, pp. 208-19, jul./aug. 2007.

JAVEAU, Claude. Criança, infância(s), crianças: que objetivo dar a uma ciência social da infância? **Educ. Soc.**, Campinas, vol. 26, nº 91, pp. 379-389, mai./ag. 2005.

KLASSMANN, Jaciane; KOCHIA, Kátia Renata Antunes; FURUKAWA, Tatiane Sano; HIGARASHI, Ieda Harumi; MARCON, Sonia Silva. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Rev. Esc. Enferm. USP**. Vol. 42, nº 2, pp. 321-30, 2008.

KORCZAK, Janusz. "O direito da criança ao respeito". In: DALLARI, Dalmo de A.; KORCZAK, Janusz. **O direito da criança ao respeito**. 2ª ed. São Paulo: Summus, 1986.

LACERDA, Alda; VALLA, Victor. Homeopatia e apoio social: repensando as práticas da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. In: Pinheiro, R.; MATTOS, R.A.

(org.). **Construção da integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. 2ª ed. Rio de Janeiro: IMS/Abrasco, 2003, pp.169-93.

LANGDON, E. Jean. A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença. **Etnográfica**, Vol. 5, nº 2, pp. 241-260, 2001.

LARAIA, Roque de Barros. **Cultura**: um conceito antropológico. 12ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999.

LEITE, Silvana Nair; VASCONCELLOS, Maria da Penha Costa. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, vol. 3, nº 1, pp. 113-28, jan./mar. 2006.

LEMOS, Fernanda Araújo; LIMA, Regina Aparecida Garcia de; MELLO, Débora Falleiros de. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Rev. Latino-am Enfermagem**; vol. 12, nº 3, pp. 485-493, mai./jun. 2004.

MACHADO, Maria de Fátima Antero Sousa; MONTEIRO, Estela Maria Leite Meirelles; QUEIROZ, Danielle Teixeira; VIEIRA, Neiva Francenely Cunha; BARROSO, Maria Graziela Teixeira. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS - uma revisão conceitual. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 12, nº 2, pp. 335-342, 2007.

MARCON, Sonia Silva, ELSEN, Ingrid. A enfermagem com um novo olhar... A necessidade de enxergar a família. **Fam. Saúde Desenvol.** Curitiba, vol. 1, nº 1/2, pp. 21-26, jan./dez. 1999.

MARQUES, Eduardo Cesar. Redes sociais e instituições na construção do Estado e da sua permeabilidade. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, vol. 14, nº 41, out. 1999.

MARTINS, Edna; SZYMANSKI, Heloisa. Brincando de casinha: significado de família para crianças institucionalizadas. **Estudos de Psicologia**. Vol. 9, nº 1, pp. 177-187, 2004.

MARTINS, Maria do Rosário; RIBEIRO, Circéa Amalia; BORBA, Regina Issuzu Hirooka de; SILVA, Conceição Vieira da. Protocolo de preparo da criança pré-escolar para punção venosa, com utilização do brinquedo terapêutico. **Revista Latino-am Enfermagem**, vol. 9, nº 2, pp. 76-85, mar. 2001.

MARUYAMA, Sônia Ayako Tao. **A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores**. 2004 – 286 f. Tese. (Doutorado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2004.

MCGOLDRICK, Monica; GERSON, Randy; SHELLENBERGER, Sylvia. **Genograms**: Assessment and Intervention. W.W. Norton & Company. 2ª ed. New

York - London, 1999.

MENSORIO, Marinna Simões; KOHLSDORF, Marina; COSTA JUNIOR, Áderson L. Cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: análise de estratégias de enfrentamento. **Psicologia em Revista**. Belo Horizonte, vol. 15, n° 1, pp.158-176 - abr. 2009.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec, 2007a.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.); DESLANDES, Suely Ferreira. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 25ª ed. revista e atualizada. Petrópolis- RJ: Vozes, 2007b.

MOHALLEM, Andréa G. da Costa; RODRIGUES, Andréa Bezerra (orgs.). CIANCIARULLO, Tamara (coord. da série). **Enfermagem oncológica**. Barueri-SP: Manole, 2007.

MOREIRA, Patrícia Luciana; ANGELO, Margareth. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Revista Latino-am Enfermagem**, vol. 16, n° 3, mai./jun. 2008.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo; HAYES, Virginia Ellen. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto & Contexto Enferm.**; vol. 14, n° 2, pp. 280-286, abr./jun. 2005a.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2002.

ORTIZ, Maria Carolina Alves; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: support for the nursing care. **Revista Latino-am Enfermagem**, vol. 15, n° 3, pp. 411-417, mai./jun. 2007.

PEDRO, Iara Cristina da Silva. **Apoio social e rede social as famílias de crianças com câncer**. 2008 - 154 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2008.

PIRES, Flávia. Ser adulta e pesquisar crianças: explorando possibilidades metodológicas na pesquisa antropológica. **Revista de Antropologia**, São Paulo, USP, vol. 50, n° 1 - 2007.

RABELO, Miriam Cristina; ALVES, Paulo César; SOUZA, Iara Maria. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

REIS, Rejane de Souza; SANTOS, Marcell de Oliveira; THULER, Luiz Claudio Santos. **Revista Brasileira de Cancerologia** vol. 53, n° 1, pp. 5-15, 2007.

RIBEIRO, Circéa Amália. **O efeito da utilização do Brinquedo Terapêutico, pela enfermeira pediatra, sobre o comportamento de crianças recém-hospitalizadas.** 1986 - 155 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 1986.

RIBEIRO, Circéa Amália; ANGELO, Margareth. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, vol. 39, n° 4, pp. 391-400, 2005.

RIBEIRO, Patrícia de Jesus; SABATÉS, Ana Llonch; RIBEIRO, Circéa Amália. Utilização do brinquedo terapêutico, como um instrumento de intervenção de enfermagem, no preparo de crianças submetidas a coleta de sangue. **Rev. Esc. Enferm. USP**, vol. 35, n° 4, pp. 420-428, 2001.

ROCHA, Semiramis Melani Melo, NASCIMENTO, Lucila Castanheira, LIMA, Regina A. G. de. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Revista Latino-am Enfermagem**; vol. 10, n° 5, pp.709-714, set./out.2002.

RODRIGUES, Karla Emilia; CAMARGO, Beatriz de. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, vol. 49, n° 1, pp. 29-34, 2003.

SCHULTZ, Lidiane Ferreira. **A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho.** 2007 – 222 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – CEPPE - Universidade Guarulhos. Guarulhos, 2007.

SCOTT-FINDLAY, Shannon; CHALMERS, Karen. Rural families: perspectives on having a child with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, vol. 18, n° 5, pp. 205-216, sep./oct. 2001.

SILVA, Lucia de Fátima da; GUEDES, Maria Vilani Cavalcante; MOREIRA, Renata Pinheiro; Souza, Ana Célia Caetano de. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paul. Enf.** vol. 15, n° 1, pp. 40-47, 2002.

SILVA, Ana Lucia da. SHIMIZU, Helena Eri. A relevância da rede de apoio ao estomizado. **Rev. Bras. Enfermagem.** Brasília, vol. 60. n° 3, maio/ junho 2007.

SOUZA, Solange Pires Salomé. **A repercussão da febre reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente.** 2006 – 238 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2006.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

UCHÔA, Elizabeth; VIDAL, Jean Michel. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cad. Saúde Públ.** Rio de Janeiro, vol. 10, nº 4, pp. 497-504, out./dez. 1994.

VALLA, Victor Vincent. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, vol. 4, nº 7, pp.37-56, 2000.

VELHO, Gilberto. **Subjetividade e Sociedade: uma experiência de geração**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2002.

VENDRUSCOLO, Juliana. Visão da criança sobre a morte. **Medicina**. Ribeirão Preto, vol. 38, nº 1, pp.26-33, 2005.

VILLA, Maria Conceição da Encarnação. **As práticas e o direito à saúde: a vivência de uma mulher com câncer do colo do útero**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso. Cuiabá, 2008, 153 p.

WAYHS, Rosângela Inês; SOUZA, Ana Izabel Jatobá de. Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer. **Cogitare Enferm.**; vol. 7, nº 2, pp.35-43, dez. 2002.

WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3ª ed. [tradução de Silvia M. Spada]. São Paulo. Roca, 2002.

ZAGO, Márcia Maria Fontão et al. O adoecimento pelo câncer de laringe. **Rev. Esc. Enferm. USP**, vol. 35, nº 2, pp. 108-114, jun. 2001.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: “Atenção ao câncer infantil: experiência da criança e sua família e as práticas em quimioterapia.”

Pesquisadora: Jacqueline Pimenta Navarro.

Objetivo principal: Compreender a experiência da criança câncer e de sua família.

Procedimentos: A coleta de dados será realizada através da descrição de Itinerários Terapêuticos, entendidos como os caminhos percorridos, ou seja, a busca dos serviços de saúde pelos quais passou uma criança com câncer e sua família. Após a escolha da família com uma criança com câncer em tratamento na Unidade de Quimioterapia Infantil do Hospital do Câncer de Mato Grosso em Cuiabá, coletaremos os dados por meio da entrevista com os familiares da criança, no local de sua preferência, enfocando a experiência de adoecimento de um de seus membros e observação, gravação de áudio e filmagem em câmera digital de atividades e verbalizações realizadas pela criança com câncer e no caso de irmãos ainda não alfabetizados. Entrevistas com profissionais de enfermagem que realizam cuidados durante procedimentos quimioterápicos a essa criança, além de observação das práticas profissionais e avaliação do prontuário da criança.

Os materiais obtidos através das entrevistas irão compor um Banco de Dados da Pesquisa que servirá para futuras análises sob diferentes perspectivas teóricas, garantindo-se os cuidados éticos em pesquisa no uso destes dados e que tal banco será gerenciado pela Prof^ª Dr^ª Roseney Bellato, coordenadora do projeto ao qual essa pesquisa faz parte: Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso.

Possíveis riscos e desconforto: A pesquisa não oferecerá risco à saúde dos sujeitos, pois implica em entrevista que será feita com a máxima discrição possível e será respeitada a vontade dos sujeitos em participar da pesquisa através da narrativa de suas experiências e suas opiniões. Assim, o desconforto será apenas de participar da entrevista.

Benefícios previstos: - Conhecer as necessidades de cuidados continuados e prolongados de crianças com câncer e suas famílias, a experiência de adoecimento e

a rede tecida por eles na busca por sua própria sustentabilidade.

- Identificar a Linha de Produção de Intervenções da atenção em quimioterapia infantil.

- Contribuir para o Sistema Único de Saúde na atenção ao câncer infantil, na perspectiva da organização, gestão e produção de cuidados continuados e prolongados, voltados para as necessidades de usuários e suas famílias.

Desta forma, caso concorde e sinta estar devidamente esclarecido sobre o estudo, gostaria de ter o seu consentimento declarado:

Eu....., fui informado dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios desta pesquisa, descritos acima.

Entendo que terei garantia de confidencialidade, ou seja, que apenas dados consolidados serão divulgados e ninguém além dos pesquisadores terá acesso aos nomes dos participantes desta pesquisa. Entendo também, que tenho direito a receber informações adicionais sobre o estudo a qualquer momento, mantendo contato com o pesquisador principal. Fui informado ainda, que a minha participação é voluntária e que se eu preferir não participar ou deixar de participar deste estudo em qualquer momento, isso NÃO me acarretará qualquer tipo de penalidade.

Estou ciente, também, que os dados informados por mim irão compor um Banco de Dados da Pesquisa, servindo para futuras análises, desde que garantidos os cuidados éticos em pesquisa no uso dos dados e no gerenciamento deste Banco de Dados.

Compreendendo tudo o que me foi explicado sobre o estudo a que se refere este documento, concordo em participar do mesmo.

Data (dia mês e ano) _____ de _____ de 200_.

Participante (ou responsável, se menor):

Pesquisadora:

.....
.....

Jacqueline Pimenta Navarro
Res. Marechal Rondon, q5, nº4- Distrito Industrial
Cuiabá/ MT - Telefone: (65)9912-6802
e-mail: jacpimenta@yahoo.com.br

ANEXO I

Ministério da Educação
FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MÜLLER

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller
Registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em 25/08/97

TERMO DE APROVAÇÃO ÉTICA DE PROJETO DE PESQUISA

REFERÊNCIA: Projeto de protocolo Nº 595/CEP-HUJM/08

- "COM PENDÊNCIAS"
- APROVADO "ad referendum"
- APROVAÇÃO FINAL
- NÃO APROVADO

O projeto de pesquisa intitulado: "**Atenção ao câncer infantil: experiência da criança e sua família e as práticas em quimioterapia,**" encaminhado pelo (a) pesquisador (a), **Jacqueline Pimenta Navarro** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM, em reunião realizada dia 04/02/09 que concluiu pela aprovação final, tendo em vista que atende a Resolução CNS 196/96 do Ministério da Saúde para pesquisa envolvendo seres humanos.

Cuiabá, 04 de Fevereiro de 2009.



Prof. Dra. Shirley Ferreira Pereira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM

ANEXO II

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA²

DESTACAR NO INÍCIO DA TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA: Pessoas presentes, descrição do ambiente onde foi realizada, os comportamentos não verbais (tom de voz, postura, expressões, olhares, fala, expressões corporais do entrevistado e demais presentes, as impressões do pesquisador (desconforto do participante, respostas emocionais das pessoas, acontecimentos importantes durante a entrevista, objetos que tenham chamado a atenção do pesquisador no ambiente em que aconteceu a entrevista, forma com que foram abordadas pelo entrevistador e entrevistado as questões norteadoras da pesquisa, situações constrangedoras que tenham acontecido, problemas com os equipamentos de entrevista (tempo perdido com troca de fita, falha no gravador, dificuldade no manuseio dos equipamentos, etc))).

É importante que logo após a transcrição sejam ressaltados pelo pesquisador na coluna "PRIMEIRA ANÁLISE" os conteúdos de destaque da entrevistas como: palavras-chave, tópicos, foco, frases empregados pelo entrevistado e que parecem dar um "tom" a entrevista, ou seja, parecem ser os temas em torno dos quais a entrevista se desenvolveu.

Lembrar também de **destacar em cores diferentes as falas do entrevistador e do entrevistado** para facilitar a análise.

NOME DA PESQUISADORA:

DATA DA ENTREVISTA:
ENTREVISTA:

NÚMERO DA

PRIMEIRA ANÁLISE

NOME DO ENTREVISTADO:

LOCAL DA ENTREVISTA:

² Instrumento de registro de dados adaptado para a pesquisa pela Profa. Dra. Roseney Bellato e Prof^a Dr^a Sonia Ayako Tao Maruyama com base em modelo construído pela Profa. Dra. Solange Pires Salomé

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)