

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ - UECE

Centro de Ciências da Saúde - CCS
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
Curso de Mestrado Acadêmico em
Cuidados Clínicos em Saúde - CMACCLIS
Área de Concentração Enfermagem

NATÁLIA ROCHA CHAGAS

O CUIDADOR FAMILIAR E O CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER
EM QUIMIOTERAPIA NO DOMICÍLIO: ABORDAGEM DA
FENOMENOLOGIA SOCIAL

FORTALEZA
2006

NATÁLIA ROCHA CHAGAS

**O CUIDADOR FAMILIAR E O CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER
EM QUIMIOTERAPIA NO DOMICÍLIO: ABORDAGEM DA
FENOMENOLOGIA SOCIAL**

Dissertação apresentada à Coordenação do Curso de Mestrado Acadêmico Cuidados Clínicos em Saúde – CMACCLIS, vinculada à linha de pesquisa Cuidar em Saúde e Enfermagem no Processo Saúde e Doença, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre.

Dissertação vinculada ao Grupo de Pesquisa Educação, Saúde e Sociedade – GRUPESS.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Ruth Macêdo Monteiro.

FORTALEZA
2006

C426n Chagas, Natália Rocha

O cuidador familiar e o cuidado à criança com câncer em quimioterapia no domicílio: abordagem da Fenomenologia Social / Natália Rocha Chagas. – Fortaleza, 2006.

144p.; il

Orientadora: Prof^a Dr^a Ana Ruth Macêdo Monteiro.

Dissertação (Mestrado Acadêmico Cuidados Clínicos em Saúde) – Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde.

1. Família. 2. Cuidados domiciliares. 3. Enfermagem. I. Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde.

CDD: 610.73

NATÁLIA ROCHA CHAGAS

**O CUIDADOR FAMILIAR E O CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER
EM QUIMIOTERAPIA NO DOMICÍLIO: ABORDAGEM DA
FENOMENOLOGIA SOCIAL**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico Cuidados Clínicos em Saúde – CMACCLIS, vinculada à linha de pesquisa Cuidar em Saúde e Enfermagem no Processo Saúde e Doença, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre.

Dissertação vinculada ao Grupo de Pesquisa Educação, Saúde e Sociedade – GRUPESS.

Aprovada em: 21/12/2006

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Ana Ruth Macêdo Monteiro
Universidade Estadual do Ceará

Prof.^a Dr.^a Maria Vilani Cavalcante Guedes
Universidade Estadual do Ceará

Prof.^a Dr.^a Lia Carneiro Silveira
Universidade Estadual do Ceará

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Francisco e Elomar, que ofereceram o apoio fundamental a mais esta conquista.

Ao meu noivo, Jeremias, pelo amor, companheirismo e compreensão durante todos os momentos dessa trajetória.

A Dona Suzana, cuja história motivou esse trabalho, por ter acreditado em mim e confiado em meu cuidar.

AGRADECIMENTOS

A Deus, minha fonte de tranquilidade e força diante das adversidades, agradeço especialmente pelos dons da vida e da inteligência.

À Prof.^a Dr.^a Ana Ruth, minha grande amiga, profissional que admiro muito e que me engrandece com seu exemplo e lições de vida.

Ao Sr. Narciso, um grande homem, pelas palavras de incentivo e pelo interesse sincero que sempre demonstrou em meu crescimento.

Às professoras do mestrado, pela dedicação, disponibilidade e estímulo necessário para prosseguir nesta caminhada.

Às colegas de curso, novas amigas que conquistei e com quem aprendi muito em nossos momentos de debate e troca de experiências.

À Dr.^a Socorro, assistente social da Associação Peter Pan, que forneceu as informações que me permitiram ir ao encontro das famílias entrevistadas.

A cada uma das crianças deste estudo e às suas famílias, que me receberam de forma acolhedora e calorosa, e compartilharam comigo suas histórias de vida.

À Fundação CAPES, pelo suporte financeiro concedido para a realização deste estudo.

RESUMO

O cuidado domiciliar à criança com câncer em quimioterapia consiste em uma atividade incessante desenvolvida pela família, em especial, pelo cuidador familiar, que enfrenta muitas incertezas e dificuldades no desempenho de seu papel, necessitando de maior suporte dos serviços e atenção diferenciada dos profissionais de enfermagem. Nesta perspectiva, este estudo buscou compreender o tipo vivido do familiar cuidador ao realizar o cuidado domiciliar à criança em quimioterapia, bem como descrever como o cuidador vivencia o cuidar de uma criança em quimioterapia; investigar os fatores que interferem no desempenho do cuidado domiciliar; e conhecer a forma como o cuidador enfrenta as dificuldades nesse processo de cuidar. A investigação, de natureza qualitativa, foi realizada no hospital-dia de um serviço de Onco-Hematologia de um hospital público geral de pediatria, de atenção terciária, no Município de Fortaleza-CE, nos meses de junho a agosto de 2006. Por meio de formulário, entrevista semi-estruturada e observação direta, o estudo foi desenvolvido com 16 famílias, perfazendo um total de 20 cuidadores domiciliares. Estes foram selecionados pelo fato de residirem em Fortaleza, e estarem cuidando de crianças de 0 a 12 anos de idade incompletos, que já haviam realizado três ciclos ou mais de quimioterapia e retornado para casa. Inicialmente, os cuidadores foram abordados na instituição *locus* do estudo, e, em seguida, foi realizada uma visita domiciliar a cada família. A análise dos dados foi embasada na fenomenologia sociológica. Os depoimentos permitiram revelar as categorias concretas: o cuidado domiciliar; o significado do cuidado em casa; as facilidades apontadas para o cuidado; as dificuldades apontadas para o cuidado; e as formas de enfrentamento do cuidador. Os resultados revelaram que o cuidado domiciliar à criança com câncer atribui à família novas responsabilidades e provoca mudanças repentinas em seu cotidiano, que são vivenciadas de perto pelos familiares cuidadores com insegurança e ansiedade. Os cuidadores mostraram-se sobrecarregados pela rotina diária de atividades de cuidados, agravada pela falta de suporte financeiro e social. O cuidar é realizado de forma peculiar em cada família e aparece como uma ação humana influenciada pelas características individuais dos cuidadores e pelo mundo cultural em que vivem, o que motiva e direciona seus comportamentos e atitudes em relação a doença, hospitalizações e expectativas geradas pelo tratamento das crianças. O comportamento do cuidador domiciliar como agente do cuidado à criança com câncer e o significado que ele atribui a esta ação demonstraram a necessidade de identificar conflitos vivenciados pelas famílias, além de realizar cuidados físicos e emocionais e fornecer orientações específicas repassadas tradicionalmente, pois o câncer infantil também interfere nas relações interpessoais familiares, e estas, por sua vez, repercutem no tratamento e recuperação das crianças. Assim, conhecendo as fragilidades e competências das famílias para o cuidar da criança com câncer no domicílio, será possível assisti-las, evitando estereótipos quanto à limitação ou incapacidade dos familiares para esse cuidar, oferecendo suporte, quando necessário, e considerando as formas criativas e positivas que eles encontram para lidar com as dificuldades ante o tratamento quimioterápico como estratégias válidas nesse processo de cuidado.

Palavras-chave: família; cuidados domiciliares; enfermagem.

ABSTRACT

The residence care of the child with cancer in chemotherapy is an constant activity develops to the family, in especial for the family caregiver, that facing many uncertainties and difficulties in the performance of your paper, needs of more support of the services and different attention of the nursing professionals. In this perspective, this study intent to understand the lived type of family caregiver when realize the residence care of the child with cancer in chemotherapy, as well, to describe as the caregiver lives the care of a child in chemotherapy; to investigate the factories that interfering in the performance of residence care; and to know the way as the caregiver facing the difficulties in this process of care. The research, of the quality nature, was realized in the day hospital of an Onco-Hematology service, from a pediatric general public hospital, of the terciary attention, at the Fortaleza-CE, in the months of june to august of the 2006. Through of formulary, semi-structured interview and direct observation, the study was developed with 16 families, totalized 20 residence caregivers. Those was selected because lived in Fortaleza, and was caregivers of children of 0 to 12 years incompletes, that was realized tree cycles or more of chemotherapy and go back to the home. At first, the caregivers was approached at the institution *locus* of study, and after this, was realized a residence visit to each family. The data analysis was having by support the sociological phenomenology. The testimonies permitted to discover the concrete categories: the residence care; the signification of residence care; the facilities pointed to the care; the difficulties pointed to the care; and, the ways of facing of caregiver. The results showed that the residence care of the child with cancer attributing to the family new responsibilities and cause sudden changes at your customary, that are lived close up to the caregivers families with insecurity and anxious. The caregivers are overloaded to the diary routine of care's activities, aggravated to the lack of financial and social support. The care is realized of peculiar way to each family, and appears as a human action influenced to the individual characteristics of the caregivers and to the cultural world where live, that motivate e direct yours behaviors and attitudes related to the illness, hospitalizations, and expectative cause to the treatment of the children. The behavior of residence caregiver as actor of care to child with cancer and the signification that he attributes to this action, demonstrate that is necessary identify conflicts lived to the families, besides emotions and physicals care and orientations specifics passed traditionally, because the children's cancer interfering in the families interpersonal relationships too, and these, interfering in treatment and recover of the children. So, knowing the fragilities and competencies to the families to the care of child with cancer at residence, it's possible to assist them avoiding stereotypes associated to limitation or incapacitate of the families to this care, offering support if need, and considering the creative and positive ways that them meeting to deal with the difficulties facing to treatment chemotherapy as valid strategies in this care process.

Key-words: family; residence care; nursing.

RESUMEN

El cuidado en casa de niños con cáncer en quimioterapia consiste en la constante actividad desarrollada por la familia, sobretodo el cuidador familiar, que se enfrenta a muchas incertidumbres y retos en el desempeño de su papel, y necesita mayor soporte de servicios y atención especial de parte de los profesionales de enfermería. En este matiz, el estudio pretendió comprender el tipo vivido del cuidador familiar al realizar el cuidado domiciliar al niño en quimioterapia, así como describir cómo el cuidador vivencia el cuidar al niño en quimioterapia; investigar los hechos que interfieren en el éxito del cuidado domiciliar; y conocer el modo como se enfrenta el cuidador a las dificultades en ese proceso de cuidar. La investigación, de naturaleza cualitativa, se realizó en un hospital día de la unidad de Onco-Hematología de un hospital público general de pediatría, de atención terciaria, en la ciudad de Fortaleza-Ceará, desde junio hasta agosto del 2006. Por medio de un cuestionario, entrevista semi estructurada y observación directa el estudio se desarrolló con 16 familias, totalizando 20 cuidadores domiciliarios. Éstos fueron elegidos por vivir en Fortaleza, y cuidar de niños de 0 a 12 años de edad no cumplidos, que ya habían realizado tres ciclos o más de quimioterapia y regresado a casa. Inicialmente, los cuidadores fueron interpelados en la institución locus del estudio, luego se realizó una cita domiciliar a las familias. El análisis de los datos se basó en el marco de la fenomenología sociológica. Los relatos permitieron desvelar las categorías concretas: el cuidador domiciliar; el significado del cuidado domiciliar; las ventajas apuntadas para el cuidado; y, las dificultades encontradas para el cuidado. Los resultados revelaron que el cuidado domiciliar al niño con cáncer encarga a las familias nuevas responsabilidades y provoca cambios inmediatos en su cotidiano, que son vividas de cerca por los familiares cuidadores con inseguridad e ansiedad. Los cuidadores se han mostrado sobrecargados por la rutina diaria de actividades de cuidados, agravada por la falta de soporte financiero y social. El cuidar es realizado de forma distinta por cada familia, y se presenta como un acción humana influenciada por características individuales de los cuidadores y por el mundo cultural en que viven, lo que mueve y apunta sus comportamientos y actitudes con relación a la enfermedad, internaciones, y expectativas generadas por el tratamiento de los niños. El comportamiento del cuidador domiciliar como actor del cuidado al niño con cáncer y el significado que él atribuye a esta acción, demostraron la necesidad de identificar conflictos vivenciados por las familias, indo allá de los cuidados físicos y emocionales y las indicaciones específicas tradicionalmente transmitidas, porque el cáncer infantil también interfiere en las relaciones personales familiares, y éstas por su lado, influyen en el tratamiento y recuperación de los niños. Entonces, conociendo las debilidades y habilidades de las familias para el cuidar al niño con cáncer en domicilio, será posible asistirlos, evitando estereotipos en cuanto a los límites o incapacidad de los familiares para el cuidar, ofreciéndoles soporte cuando sea necesario, y llevando en cuenta las formas creativas y positivas que ellos encuentran para afrontarse a las dificultades del tratamiento quimioterápico como estrategias válidas en ese proceso de cuidado.

Palabras-clave: familia; cuidados domiciliarios; enfermería.

SUMÁRIO

1 APROXIMAÇÃO AO TEMA.....	15
2 OBJETIVOS.....	20
3 O DISCURSO DA LITERATURA.....	22
3.1 A criança com câncer.....	23
3.2 A criança em quimioterapia.....	25
3.3 A criança e o cuidado no domicílio.....	27
4 ASPECTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS.....	32
4.1 Fundamentação teórica: a Fenomenologia Social.....	33
4.2 Encaminhamento metodológico.....	36
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	42
5.1 A vida cotidiana das famílias.....	44
5.1.1 A vivência familiar de cuidado à criança com câncer: breve reflexão sobre a realidade encontrada.....	86
5.2 Apresentação das personagens.....	87
5.2.1 As crianças.....	87
5.2.2 Os cuidadores.....	88
5.2.3 As famílias.....	89
5.3 O Cuidado domiciliar.....	92
5.3.1 As mudanças nas atividades habituais do cuidador.....	98
5.3.2 As hospitalizações frequentes.....	102
5.3.3 As mudanças nas atividades habituais da criança.....	107
5.4 O significado do cuidado em casa.....	113
5.5 As facilidades apontadas para o cuidado.....	115
5.6 As dificuldades indicadas para o cuidado.....	118
5.7 As formas de enfrentamento do cuidador.....	123

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	126
REFERÊNCIAS.....	131
APÊNDICES.....	137
ANEXO.....	143

APRESENTAÇÃO

Dizer que o homem se encontra em uma situação biograficamente determinada equivale a dizer que tem sua história, que é a sedimentação de todas as suas experiências prévias, organizada no patrimônio consciente de seu acervo de conhecimentos à mão, e, como tal, é sua propriedade exclusiva, dada a ele e somente a ele. (SCHÜTZ, 1974:40).

Este trabalho reúne meus dois grandes focos de interesse profissional: o cuidado à criança e o cuidado à família. Embora um esteja intimamente ligado ao outro, o despertar para as temáticas ocorreu em separado durante minha formação.

Iniciei os estudos sobre família há cerca de cinco anos, quando, ainda na graduação, me interessei pelo tema, passando a compartilhar as mesmas idéias de minha orientadora. Graduada, trabalhei dois anos em um hospital pediátrico, onde adquiri experiência e paixão pelo cuidado à criança.

Este estudo, além de possibilitar a união dos meus conhecimentos nos dois campos, tem como ponto em comum a outras produções minhas, o fato de ter surgido de inquietações trazidas por experiências vividas no cotidiano. Isto ocorre quando, uma vez vivenciando determinada situação, sinto-me motivada a investigar um fenômeno e interpretá-lo mais profundamente, neste caso, por haver participado do cuidado domiciliar a uma paciente com câncer.

Algumas perguntas mereciam resposta, a saber: como o cuidador familiar consegue administrar sua rotina diária e oferecer a assistência necessária ao doente com câncer? Como e quais são as ações de cuidado que o membro familiar desempenha no domicílio? De que forma ele lida com seus sentimentos e os do paciente em quimioterapia durante um tratamento por vezes prolongado e permeado por momentos de dificuldades? Que outros problemas se somam às dificuldades de seu contexto social na vigência de uma doença temida como o câncer em um membro da família?

A literatura confirmou a necessidade de melhor apreender a realidade desses cuidadores e as especificidades deste cuidar, pois a bibliografia encontrada trata do cuidador domiciliar predominantemente como ferramenta imprescindível para o cuidado no domicílio, como alguém que precisa ser “treinado”, “capacitado” para o cuidar, e aborda o cuidado domiciliar na perspectiva do serviço de *home care*, ressaltando-o como uma proposta inovadora de atenção a pacientes dependentes, e como forma de ampliação do campo de trabalho do enfermeiro.

Meu interesse, no entanto, durante todo o desenvolvimento deste trabalho, foi compreender a ação de cuidar da criança com câncer em quimioterapia como constituinte de um relacionamento mútuo estabelecido entre cuidador familiar e criança, no cenário domiciliar. Este cuidado ultrapassa o cuidar meramente profissional, por vezes curativo e limitado, pois esse cuidador, por sua proximidade com o doente, tem melhores condições de atender suas necessidades físicas e não

físicas, o que caracteriza o cuidado familiar como uma atividade que contempla a condição de ser biológico e biográfico do doente.

Nesta perspectiva, estruturei o estudo da maneira na seqüência delineada:

1 Aproximação ao tema - inicialmente, abordo o tema escolhido para o estudo, expondo como ocorreu meu interesse por ele. Além disso, teço considerações pautadas em minha experiência profissional, e ressalto a relevância do objeto de estudo para a reconstrução das práticas de cuidado à criança com câncer a partir da valorização da cultura da assistência à família pela enfermagem.

2 Objetivos - o trabalho prossegue trazendo os objetivos esperados com a investigação proposta, traçados de forma a contemplar de maneira mais abrangente possível os resultados almejados.

3 O Discurso da literatura - nesta seção, encontra-se um apanhado de achados de produções anteriores desenvolvidas na mesma área do estudo, com vistas a facilitar a compreensão da problemática que envolve a criança com câncer em quimioterapia e o cuidado domiciliar a ela. Trata de aspectos que contextualizam a doença, como dados clínicos e epidemiológicos; das conseqüências físicas, psicológicas e sociais geradas pelo adoecimento por câncer e do tratamento quimioterápico; e traz ainda uma discussão sobre família, esclarecendo o conceito de família vivida, o qual foi adotado para o estudo, além de abordar questões relacionadas ao cuidado e cuidador domiciliar.

4 Aspectos teóricos e metodológicos - aqui, o referencial teórico da Fenomenologia Sociológica, de Alfred Schütz, que apóia o estudo, foi apresentado, com breve consideração acerca da influência de pensadores como Edmund Husserl e Max Weber nas idéias de Schütz, e exploração de alguns de conceitos pertinentes à análise do típico da ação de cuidado domiciliar à criança com câncer e ao tipo vivido do cuidador familiar. Na seqüência, toda a trajetória metodológica desempenhada na realização do trabalho é descrita, contemplando as estratégias adotadas e algumas dificuldades experimentadas para o encontro com as famílias na instituição e nas visitas domiciliares.

5 Resultados e discussão - as informações coletadas foram organizadas, retratando primeiramente a vida cotidiana das famílias de forma particularizada, seguidas da apresentação geral das crianças, dos cuidadores e das famílias. A partir daí, as categorias concretas evidenciadas pela análise dos depoimentos são expostas, favorecendo o entendimento do significado e da motivação dos cuidadores

domiciliares para o cuidado a criança, compreendido como uma ação intencional que envolve uma relação intersubjetiva entre o cuidador familiar e a criança. Os fatores que interferem no cuidar e a forma como estes membros familiares buscam superar as dificuldades que vivenciam também foram trazidas à tona, permitindo compreender melhor a experiência do convívio com o câncer infantil na perspectiva familiar.

6 Considerações finais - traz reflexões e consolida os principais achados do estudo, e suas implicações para a prática de cuidado às crianças com câncer, bem como, sugestões de recursos e estratégias que podem auxiliar na assistência a elas e suas famílias.

Seguem-se a lista de obras e autores que assinaram empírica e teoricamente o ensaio, bem como os apêndices e anexo, instrumentos práticos e também legais que auxiliaram na feitura do trabalho.

1 APROXIMAÇÃO AO TEMA

A significatividade (relevância) não é inerente à natureza como tal, e sim, constitui o resultado da atividade seletiva e interpretativa que o homem realiza dentro da natureza ou na observação desta. (SCHÜTZ, 1974:37).

A criança apresenta peculiaridades que tornam o seu cuidado um grande desafio, e assisti-las, acima de tudo, é fonte de conhecimento e crescimento pessoal. Compreender o que os pequenos pacientes expressam nem sempre é fácil, porque a maneira que utilizam para isso é bastante singular e pouco inteligível aos adultos. Em situações ameaçadoras, como as de doença, eles deixam transparecer de maneira sutil o que sentem, principalmente por meio de mudanças em seu comportamento ou de reações inesperadas, não próprias de sua natureza habitual quando saudáveis.

A criança é sinônimo de alegria, entusiasmo, inocência e vida, e, talvez por este motivo, cause tanta compaixão em nós, adultos, ver uma criança doente.

Como profissionais de saúde, não estamos imunes a esse sentimento, ainda mais quando nos deparamos com crianças em situação de doença crônica, como o câncer, que com suas manifestações físicas agressivas e a exigência de tratamentos dolorosos, maltrata o doente, e é penoso ver um paciente passando por esta experiência em uma fase tão precoce de sua vida.

Em minha vivência em Pediatria, pude perceber que os pais costumam estar despreparados para assistir o filho ante as situações complexas como a de um estado de saúde grave e/ou a possibilidade de morte da criança, quando geralmente tomam decisões precipitadas e inadequadas.

O câncer, acometendo a criança de forma inesperada, aparece para os pais como um acontecimento novo, ensejando dúvidas e questionamentos, ameaçando a previsibilidade e permanência típica de seu viver cotidiano. Diante disso, eles precisam incorporar novos conhecimentos, de forma a lidar com o desconhecido e decidir sobre o curso de suas ações. Para tanto, agem de acordo com o que idealizam ser o esperado para a situação que experimentam, embasados em atitudes presentes no cenário social comum no qual estão inseridos.

Assim, os pais compartilham a idéia de que a criança não consegue compreender o que se passa com ela, que não tem maturidade para saber que seu estado de saúde é instável, e, como forma de proteção, procuram manter esse “desconhecimento” por parte dela. Evitam falar sobre a doença e direcionam toda sua atenção para o filho doente, tomando atitudes errôneas, como o excesso de cuidados e mimos, provocando efeitos danosos à criança, que passa a utilizar a doença como forma de barganhar o que pretende, e, nos irmãos, provoca um sentimento de desamor, de perda de espaço e carinho.

Outro aspecto prejudicial para a criança que observei na prática diz respeito à vigilância exacerbada no sentido de evitar piora de seu quadro clínico, afastando-a de atividades que poderia realizar, ainda que com cautela, impedindo-a de interagir com outras crianças, socializar-se, e de certa forma, mediante o ato de brincar, ir descobrindo o que representa para ela o momento que vive.

Essa situação, portanto, traz como consequência uma série de modificações na dinâmica familiar, alterações nas relações entre pais e filhos, bem como entre os demais membros da família que compartilham o sofrimento da criança doente.

Recentemente acompanhei de perto, e auxiliei no cuidado residencial, uma paciente adulta em quimioterapia, cujos filhos se tornaram os cuidadores da mãe doente, estabelecendo-se uma relação de cuidado expressa no vínculo filhos-mãe, no qual eles sentiram a dificuldade dessa “inversão” de papéis, de serem prestadores, e não receptores dos cuidados maternos.

Nesta situação, identifiquei dificuldades no desempenho do cuidado ao paciente com câncer em casa, como as de ordem financeira, para suprir os gastos com a manutenção do lar, as hospitalizações freqüentes, alimentação, remédios, e as de natureza técnica, expressas no despreparo para a execução de atividades como o banho e a troca de curativos.

Chamaram-me a atenção, entretanto, principalmente aquelas dificuldades de caráter afetivo e emocional, haja vista o fato de que a cada dia percebia maior desgaste nos cuidadores, pela mudança de seus hábitos de alimentação, sono e repouso exigidas pela prática do cuidado, acrescidas do estado de ansiedade e apreensão pelo desfecho desconhecido do adoecimento.

Com o passar do tempo, os filhos situaram o seu bem-estar em segundo plano, negligenciaram seu autocuidado e até renunciaram às atividades de lazer para empenhar-se integralmente ao cuidado da mãe enferma.

Esta experiência, somada às minhas observações ao longo da prática de cuidado com crianças, despertou meu interesse em relação ao tema no contexto da Pediatria. Isso porque, em se tratando de crianças, o vínculo pais-filhos é o que prevalece na relação de cuidado. Nessa situação, os pais sentem a perda do controle, por não conseguirem desempenhar seus papéis efetivamente, sentindo-se impotentes por não protegerem a criança ante o adoecimento como consideram que deveriam e gostariam.

Assim, busquei conhecer mais de perto os familiares cuidadores de crianças com câncer em quimioterapia; saber como eles se percebem nesse papel, desenvolvendo ações de cuidado junto a elas no domicílio, bem como os fatores que interferem nesse cuidado.

Acredito que, ao ser cuidada em casa, a criança com câncer apresenta-se mais tranqüila, pois não está entregue a uma equipe de profissionais de saúde com a qual não tem o mesmo vínculo de confiança e afetuosidade que possui com seus familiares, e que, somente a partir desta preocupação com a família da qual a criança com câncer faz parte, poderemos contribuir, para que se desenvolva efetivamente uma assistência humanizada, ampliando o olhar do cuidado.

Entendo que cuidar em pediatria significa envolver a criança e a pessoa significativa para ela neste cuidado, pois a criança estrutura seu mundo-vida a partir das experiências do cotidiano, em um mundo intersubjetivo, relacional, sob a influência e interpretação dos agentes envolvidos, no caso, sua família, que constitui sua primeira e principal referência no decurso de socialização.

Além disso, esta abordagem à família se torna necessária, pois a prática de enfermagem ainda está muito impregnada do modelo hospitalocêntrico, voltada ao membro da família presente no processo assistencial e centrada em informações acerca do diagnóstico e da terapêutica, desconhecendo a família como unidade de cuidado, o que encontra justificativa no despreparo curricular vivenciado pelo profissional enfermeiro em sua graduação neste campo. Essa maneira de agir é contrária ao novo paradigma de saúde implementado pelo Sistema Único de Saúde - SUS, consolidado na estratégia do Programa Saúde da Família – PSF, o qual incentiva a busca pela soma da saúde dos indivíduos no grupo familiar (GOMES; GAÍVA; OLIVEIRA, 2002; WEIRICH; TAVARES; SILVA, 2004).

Nesta perspectiva, o cuidado domiciliar ganha destaque e o cuidador familiar precisa, talvez mais do que todos os outros membros da família, de um olhar crítico na perspectiva de amenizar prejuízos que, inclusive, comprometem sua saúde. A compreensão de sua vivência e capacitação no sentido de que ele possa estabelecer mecanismos de enfrentamento das crises que vivenciará torna-se, portanto, fundamental para oferecer qualidade de vida para o doente e para a sua família.

Evidentemente, em se tratando de crianças, na maioria dos casos é sobre os pais, responsáveis diretos pelos cuidados ao filho, que recai a função de cuidar

no domicílio, e eles precisam, além de dedicação e disposição para superar a instabilidade do quadro clínico do filho, acompanhá-lo na realização de exames e tratamentos, e administrar os afazeres de casa, trabalho e estudo que porventura realizem.

Somado a isso, tem-se que a nova rotina imposta pelo adoecimento da criança afeta os outros membros da família que moram no domicílio, como os demais filhos e/ou os avós, que certamente também demandam cuidados por parte do casal, e que deixam de ser prioridade para eles no momento.

Como se não bastasse, os pais devem aprender a lidar com o próprio sofrimento, ao escutar a criança manifestando sua dor mediante o choro, ou apresentando-se queixosa com os incômodos da quimioterapia, por exemplo.

Ocorre que, muitas vezes, apesar de reconhecer a importância do trabalho com as famílias, a enfermagem não consegue estabelecer relações significativas com elas, nem no plano de possibilidade de participação ativa do outro (no caso da família no processo de cuidar a criança), nem quanto a motivos e perspectivas comuns dos envolvidos nesse cuidado.

Assim, percebo na assistência de enfermagem estabelecida, tendo como foco a compreensão da experiência vivida pela família da criança com câncer em seu contexto socioeconômico e cultural a possibilidade de desenvolver ações, no âmbito hospitalar, por ocasião das internações ou nos serviços de quimioterapia ambulatorial, que se aproximem ao máximo das necessidades manifestadas pelos pacientes na convivência durante o tratamento. Isso permitiria ao cuidador familiar sentir-se acolhido nos serviços de saúde, diante de suas fragilidades, e esclarecido quanto às dúvidas e incertezas que conduz, sendo capaz de alinhar suas condutas ao cuidado à criança em casa com maior segurança e tranquilidade.

Acredito que as crianças com câncer, na medida de seu entendimento, e suas famílias, devem receber informações sobre o cuidado sugerido, seus riscos e benefícios, ter o direito de tomar decisões e expressar seus intentos, recebendo apoio sempre que necessário, em um processo de compreensão mútua entre profissionais e pacientes. Com meu estudo, espero contribuir para essa assistência digna e respeitosa, desenvolvida considerando a forma como as próprias famílias percebem o cuidado às suas crianças e a terapêutica quimioterápica, com características peculiares formuladas e aceitas socialmente.

2 OBJETIVOS

Este mundo da vida cotidiana é, na verdade, a matriz inquestionável, mas sempre discutível, dentro da qual começam e terminam todas as nossas indagações. (SCHÜTZ, 1974:291).

Geral

- Compreender o tipo vivido do familiar cuidador ao realizar o cuidado domiciliar à criança em quimioterapia.

Específicos

- Descrever como o cuidador vivencia o cuidar de uma criança em quimioterapia;
- investigar os fatores que interferem no desempenho do cuidado domiciliar; e
- conhecer a forma como o cuidador enfrenta as dificuldades nesse processo de cuidar.

3 O DISCURSO DA LITERATURA

O que eu fiz, já está feito, e não pode ser desfeito, ainda que o estado de coisas provocado por minhas ações possa ser modificado ou eliminado por outras. Com respeito a minhas ações passadas, não tenho possibilidades de escolha. (SCHÜTZ, 1974:56).

3.1 A criança com câncer

A palavra câncer vem do grego *karkinos*, caranguejo, que para alguns autores decorre da semelhança entre as veias intumescidas ao redor de um tumor externo e as pernas do caranguejo, e não ao fato de a doença metastática evoluir de modo semelhante aos movimentos do caranguejo, como se pensava anteriormente (KOWALSKI; SOUSA, 2002; SILVA, 2005).

A doença resulta de um processo chamado carcinogênese, no qual os mecanismos de controle do crescimento e proliferação celular estão prejudicados, o que resulta em alterações morfológicas e funcionais. Vários fatores estão envolvidos neste processo, como vírus, agentes físicos e químicos, fatores genéticos ou familiares, fatores alimentares e agentes hormonais (NETTINA, 2003).

Diferentemente do câncer no adulto, o câncer na criança geralmente afeta as células do sistema sangüíneo e os tecidos de sustentação, sendo que as neoplasias mais freqüentes na infância são as leucemias (glóbulos brancos), tumores do sistema nervoso central e linfático (linfomas) (INCA, 2006).

No Brasil, o câncer infantil apresenta-se como a terceira causa de morte na população abaixo de 14 anos, excluindo-se os acidentes e as causas externas (COSTA; LIMA, 2002; RODRIGUES; CAMARGO, 2003; CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004).

Atualmente, 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados, o que justifica a ênfase na identificação da patologia em estágio inicial (RODRIGUES; CAMARGO, 2003; CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004; INCA, 2006).

A sintomatologia, semelhante àquela de doenças características da infância, associada à desinformação dos pais, ao medo do diagnóstico de câncer (podendo levar à negação dos sintomas) e ao despreparo profissional na detecção da doença, são fatores que contribuem para o atraso no diagnóstico (RODRIGUES; CAMARGO, 2003; INCA, 2006).

O tratamento por muitas vezes é longo e várias são as modalidades terapêuticas utilizadas, a saber: radioterapia, quimioterapia, imunoterapia, transplante de medula óssea e cirurgia, as quais podem ocorrer combinadas ou separadamente.

O câncer revela-se como uma doença que origina sentimentos de medo e ansiedade desde o diagnóstico, e isto se explica em parte pelo estigma social muito forte que relaciona a enfermidade à morte. Lacaz; Tyrrell (2003), Cagnin; Liston; Dupas (2004) ressaltam que os membros familiares dos pacientes preferem abolir os diálogos que fazem alusão à doença, na tentativa de afastar-se da realidade que produz sofrimento a eles, e se negam a pronunciar até mesmo o termo câncer, que parece carregar consigo uma conotação maldita.

As inúmeras crenças leigas que envolvem a origem, o significado e a severidade da doença, alteram o comportamento, os relacionamentos sociais, o prognóstico, a autopercepção pelo paciente e as atitudes de terceiros, podendo levar os portadores a se comportarem como deficientes, e a família e os amigos a adotarem uma forma de tratamento especial para com ele (KOWALSKI; SOUSA, 2002).

Estas atitudes podem ser ainda mais marcantes nas relações entre pais e filhos, criando uma condição de dependência exacerbada, dificultando a aceitação da criança em relação à doença, tomada por um sentimento de impotência, e provocando reações de tristeza, isolamento, bem como revolta e/ou ira, como resposta à falta de expressão de sentimentos, da discussão acerca da doença e do sofrimento que experimenta com ela, principalmente em crianças maiores.

Dentre as doenças crônicas, o câncer assume a forma de moléstia progressiva, ou seja, de uma patologia contínua com início sintomático, e progride em severidade, descrevendo fases típicas para a maioria das famílias, que se referem ao período pré-diagnóstico, ao diagnóstico propriamente dito, ao momento de reorganização e reestruturação familiar, à exacerbação de sintomas da doença, aos períodos de hospitalização, à necessidade de aprender habilidades para lidar com a doença e à tomada de decisão diante de qualquer mudança no percurso da doença. (NASCIMENTO *et al*, 2005).

Cada uma destas fases impõe modificações na vida da criança e sua família, exigindo readaptações significativamente diferentes, bem como estratégias variadas de enfrentamento, dependendo da complexidade e gravidade da doença e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio (VIEIRA; LIMA, 2002).

Diante disso, a assistência de enfermagem deve responder às necessidades físicas e psicológicas apresentadas pela criança e sua família, uma

vez que a terapia não deve se restringir apenas a restauração do funcionamento anatomofisiológico, mas também proporcionar o crescimento e desenvolvimento da criança, preservando suas relações sociais, afetivas e psicológicas, além de auxiliar a família a trilhar caminhos para encontrar o saudável mesmo na presença da doença (CAGNIN; FERREIRA; DUPAS, 2003; SOUZA; ERDMANN, 2003).

Lemos; Lima; Mello (2004) destacam o fato de que cabe à enfermagem disponibilizar à criança/adolescente informações sobre a doença e o tratamento; prepará-la para receber os procedimentos; adotar medidas para o alívio da dor e desconforto; incluir a família no processo de cuidado, como também salvaguardar a tomada de decisão da família, da criança e do adolescente.

Portanto, assistir a criança com câncer e sua família é a conjunção de procedimentos que envolve o desempenho de ações individualizadas, a promoção de cuidados atraumáticos e o direito à informação, com vistas a assegurar o bem-estar, a autonomia e a cidadania de ambos.

3.2 A criança em quimioterapia

Dos métodos terapêuticos de combate ao câncer, a quimioterapia, juntamente com a radioterapia, é a terapêutica mais amplamente aplicada hoje em crianças com câncer. O uso da terapêutica combinada visa a obter índices maiores de cura, com perdas anatômicas menores, preservação da estética e da função dos órgãos comprometidos e menor toxicidade (SILVA; AGUILLAR, 2002).

O tratamento quimioterápico consiste em um conjunto de drogas que atua em diferentes etapas do metabolismo celular, interferindo na síntese ou na transcrição do ácido desoxirribonucléico (ADN), ou diretamente na produção de proteínas, agredindo as células em divisão. A ação sistêmica desses medicamentos também afeta as células normais, provocando uma série de efeitos colaterais, como apatia, perda de peso, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, mucosite, náuseas, vômitos e diarreia, dentre outros (COSTA; LIMA, 2002).

As principais vias de administração de quimioterapia, em crianças e adolescentes, são: endovenosa, subcutânea, intramuscular, oral e intratecal (LEMOS; LIMA; MELLO, 2004). Segundo Uribe *et al* (2002), esta terapêutica tem indicações paliativas, curativas, neo-adjuvantes (no período pré-operatório), adjuvante (no pós-operatório) e radiossensível (potencializador da radioterapia).

Atualmente, a pesquisa por novos agentes antineoplásicos continua a desenvolver-se, com ênfase na descoberta de substâncias análogas às já conhecidas, e que venham a desenvolver efeitos tóxicos menos agressivos, especialmente ao coração, pulmões, rins e sistema nervoso (AZEVEDO; KANTORSKI, 2003).

Como forma de controlar o conjunto de efeitos adversos da quimioterapia, esta costuma ser administrada em ambiente hospitalar; o que promove uma série de idas e vindas ao hospital. Além disso, durante o tratamento, pode haver necessidade de substituição do agente antineoplásico, ou a sua combinação com outros para melhor eficácia terapêutica.

Pedro e Funghetto (2005) relatam que o sucesso do tratamento da criança com câncer depende de fatores como a resposta imunológica do paciente, as intercorrências dos procedimentos, a gravidade e duração dos efeitos colaterais, o estágio de evolução do tumor, entre outros.

O tratamento ao câncer vem acontecendo cada vez mais nos serviços ambulatoriais, e a quimioterapia, conseqüentemente, obedece esta tendência. Segundo dados do Ministério da Saúde (MS), de 1995 a 2001, houve aumento de 192,4% nos gastos com o tratamento ambulatorial de pacientes com câncer no Brasil, o que corresponde a um acréscimo de 268 milhões de reais, e a evolução de gastos com quimioterapia no Brasil foi da ordem de 103,3%, no mesmo período (BRASIL, 2003).

Em vista desse fato, Dos Anjos (2005) acentua que o tratamento quimioterápico força o paciente e sua família a seguirem o esquema das sessões, e faz com que a família reformule suas atividades. Além disso, com o atendimento ambulatorial, alguns efeitos adversos só aparecerão em casa, cabendo ao familiar cuidador, em especial, a realização de cuidados para os quais nem sempre se encontra preparado.

Percebe-se, portanto, que o tratamento quimioterápico acarreta danos para a criança e sua família, alterando o cotidiano de ambos, exigindo uma redefinição de papéis e funções e uma adaptação à nova situação imposta pela doença.

3.3 A criança e o cuidado no domicílio

A família assume papel de grande relevância no cuidado à criança, pois sobre ela recai a responsabilidade com o bem-estar físico, emocional e social de seus membros, e é no reduto familiar que a criança encontra boa parte de seu referencial. Assim, a fragilidade que uma doença crônica como o câncer impõe ao viver das famílias, considerando o conjunto de intercorrências durante a quimioterapia, repercute na forma como a criança será tratada e em como enfrentará seu adoecimento e tratamento (MUNIZ; DUTRA, 2003; SOUZA; ERDMANN, 2003).

A família possui várias necessidades, e, na presença de doença em alguns de seus membros, estas se intensificam. Em seu viver, a família formula um mundo de símbolos, significados, valores, saberes e práticas, em parte oriundos de sua família de origem, e em parte decorrentes de suas interações cotidianas. Este mundo é singular para cada família e está alicerçado no contexto no qual ela se encontra (WAIDMAN; ELSEN, 2004).

Cada família apresenta uma pluralidade de realidades, possibilidades e limitações, e é no contexto domiciliar que os indivíduos desempenham suas atividades, formam laços de amor e ódio, interagem uns com os outros, têm seus momentos de lazer e, algumas vezes, conforme as circunstâncias, tornam-se cuidadores de seus membros familiares, quando alguém adoece ou necessita de ajuda (CATTANI ; GIRARDON-PERLINI, 2004).

Existe certa dificuldade em estabelecer uma definição universal de família, pois seus conceitos que utilizam critérios de consangüinidade, adoção e matrimônio são limitados e não conseguem contemplar todas as realidades expressas por essa instituição de caráter dinâmico, que sofre alterações em sua forma de organização, determinadas pelo contexto histórico-social de cada época.

Wright e Leahey (2002:68) consideram que “a família é quem seus membros dizem que são”. Segundos as autoras, fundamentar o conceito de família na crença que ela mesma revela permite pensar sobre a família de modo interacional, e não individual, facilitando a compreensão contextualizada de seu funcionamento.

Em vista disso, e considerando que não é o intuito deste trabalho classificar as famílias em um modelo ideal, tampouco julgá-la “certa” ou “errada”

quanto a sua constituição, adotei o conceito de família vivida, entendida como um modo de viver cotidiano, que se manifesta como a organização possível dentro das circunstâncias vividas das pessoas e das possibilidades de ação diante de suas reais condições de vida, afastando-se da família pensada, aquela considerada boa e desejável, mas irreal, presente apenas no imaginário de seus membros (SZYMANSKI, 2001).

Neste contexto, a família da criança com câncer aparece como rede de suporte social de caráter informal, que auxilia no enfrentamento e na superação da doença, pois a família costuma naturalmente assumir este papel de cuidadora de seus membros, podendo desempenhar melhor esta função em determinadas situações do que em outras.

Considerável enfoque é dado atualmente à assistência domiciliar, como modalidade assistencial inovadora, por benefícios como a humanização da assistência, o barateamento dos custos institucionais, a diminuição de riscos relativos à infecção hospitalar, além de uma estratégia de ampliação de espaço de atuação profissional (SENNE, 2002; FABRÍCIO *et al*, 2004; SILVA *et al*, 2005).

A desospitalização no atendimento à criança com câncer, se efetivada, poderá ser a alternativa para melhorar, em muito, a assistência no Brasil, haja vista que a maior permanência da criança em casa permite que ela não sofra com a quebra na sua rotina habitual, permanecendo em contato com a família, e vai ao encontro do que é preconizado em termos de humanização da assistência, além de promover a redução da demanda nas instituições, reservando lugar para aqueles que realmente dela necessitem. Este é um fator primordial, levando em consideração também os escassos serviços especializados de que se dispõe no atendimento à criança com câncer.

Apesar das vantagens enumeradas, considero que este modelo de atenção ainda não atribui a devida importância ao cuidador residencial. Isto porque, ainda que em muitos programas de atenção domiciliar, um dos critérios para inclusão dos pacientes seja a existência de um cuidador apto a dar continuidade aos cuidados no domicílio, não há um trabalho efetivo, desenvolvido em parceria com os mesmos. Assim, os cuidadores são considerados meros executores das orientações repassadas.

Püschel; Ide e Chaves (2005, 2006) ressaltam que, no cuidado residencial desenvolvido por profissionais de saúde, à onipotência da clínica se sobrepõe uma

impotência quase absoluta de raciocínio psicossocial, ou seja, esta prática reflete o cuidado a um ser “biologizado”, apreendido numa perspectiva fisiopatológica, e os profissionais demonstram despreparo e não conseguem assumir uma abordagem para além da dimensão clínica. As autoras defendem o desenvolvimento de um modelo psicossocial de atenção domiciliar que considere a pessoa doente em sua multidimensionalidade, ampliando o conceito de saúde como experiência subjetiva, assimilando também a experiência familiar na vivência do adoecimento.

Lacerda e Oliniski (2004) referem que o domicílio pode ser considerado como o “porto seguro” para onde são levados sentimentos, desejos, aspirações, atitudes e comportamentos, sendo o local mais íntimo em que se vive e onde se encontra a essência do ser-humano. E acrescentam que, por isso, o domicílio oferece à enfermeira a oportunidade de observar o modo como as pessoas enfrentam a situação de doença no seio familiar, bem como os recursos disponíveis, e os problemas oriundos do fato de se ter um membro familiar cuja necessidade de cuidados é cotidiana e cuja manutenção da vida pode estar sendo realizada por um daqueles familiares.

Vale ressaltar, a noção de que, com minhas considerações, não pretendo desmerecer a assistência hospitalar, essencial em determinadas situações, como na exacerbação dos efeitos adversos da quimioterapia, mas apenas chamar a atenção daqueles que a situam em primeiro plano, e não como necessária apenas nos momentos em que a criança se apresenta mais comprometida no curso da doença, o que seria a abordagem correta.

O domicílio e o hospital podem e devem se complementar como abordagem assistencial a pessoas portadoras de câncer em tratamento quimioterápico. Isto baseia a terapia em uma concepção mais ampla e positiva de saúde, considerando as alterações da qualidade de vida do paciente e da família, tendo como finalidade restabelecer o equilíbrio do paciente, criando um ambiente propício à cura. Para tanto, o profissional deve aliar seus conhecimentos teóricos a experiência, sabedoria, compaixão e desvelo pelo paciente como ser humano (SILVA; AGUILLAR, 2002).

Neste complicado universo de adoecimento crônico como é o câncer, apesar de repercutir sobre a família como um todo, é o cuidador familiar, aquele responsável pela provisão dos cuidados no domicílio, o mais atingido por vivenciar com a criança todos os problemas físicos e emocionais que se apresentam.

A relação de cuidado com o paciente com câncer é marcada por perplexidades e dúvidas, diante da qual o familiar cuidador passa a refletir sobre suas possibilidades pessoais de adoecimento e sobre a própria finitude, e o fato de lidar com esta situação diariamente em casa é uma das principais dificuldades enfrentadas por ele (PY, 2004).

A maior parte dos cuidadores emerge do núcleo familiar, de modo que, sendo sua escolha definida pela proximidade parental, física e afetiva, e pelo gênero (geralmente mulheres). Sua atividade cotidiana implica significativo ônus à própria vida, passando por problemas psicossociais, como exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono e maior uso de psicotrópicos (FLORIANI, 2004).

Rezende *et al* (2005:80) assinalam que “a família é afetada pela doença, e a dinâmica familiar afeta o paciente”, e ressaltam a necessidade de compreender os aspectos subjetivos (sentimentos), por vezes negligenciados, assim como as conseqüências positivas da experiência dos cuidadores, indo além da mensuração das conseqüências objetivas do cuidar (perdas familiares, sociais e financeiras).

Cuidar do portador de neoplasia é apreender os aspectos emocionais que transcendem os biológicos, é compreender que o sofrimento universal perante a doença e morte assume características existenciais bem claras e distintas, em diferentes contextos econômicos e sociais, e que, portanto, cada indivíduo e sua família vivem uma realidade diferente (SALES *et al*, 2003).

Somando-se a esta idéia, têm ainda, as de Pedro; Funghetto (2005); Popim; Boemer (2005), as quais asseveram que o diagnóstico de câncer traz muitos sentimentos, não somente para a pessoa com câncer, mas também para sua família e amigos, bem como para os profissionais de saúde, que convivem com o sofrimento do doente, se entristecem e sentem-se frágeis e impotentes, especialmente quando defrontam com a ineficácia do tratamento e a doença em progressão. Motivo porque a assistência ao paciente com câncer envolve aspectos psicológicos, sociais, culturais, espirituais e econômicos, além do biológico.

Em vista disso, Paskulin; Dias (2002) destacam a necessidade de repensar e reelaborar conjuntamente - cliente, família e equipe - o caminho da prática do cuidado domiciliar, a fim de envolverem-se participativamente num processo terapêutico intersubjetivo, elemento essencial para a conquista do cuidado com qualidade.

Corroborando esta idéia, Mandú (2004) ressalta que os encontros intersubjetivos em saúde são momentos de descoberta, humanização, formação e atualização das identidades dos sujeitos, que demarcam o desenrolar de suas vidas e suas condições de saúde-doença.

Assim, ao interagir com a família da criança com câncer, que desempenha o cuidado residencial, a enfermagem está oferecendo suporte profissional imprescindível para ela em um período crítico, auxiliando-a no seu modo de viver saudável, além de criar espaços para a troca de experiências de cuidado, discussão e expressão de sentimentos dos cuidadores, minimizando suas angústias e promovendo a saúde mental da família como um todo.

4 ASPECTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS

Toda projeção consiste em antecipar a conduta futura mediante a imaginação; não obstante, não é o processo da ação em curso, e sim, o ato que se imagina já cumprido o que constitui o ponto de partida de toda projeção. (SCHÜTZ, 1974:49).

4.1 Fundamentação Teórica: a Fenomenologia Social

Buscando compreender o sentido que o cuidador familiar atribui à atenção à criança com câncer, sendo cuidada na própria residência, optei pela abordagem fenomenológica, que, conforme pensam LoBiondo-Wood e Haber (2001), tem como foco a compreensão do significado da experiência vivida, permitindo ao pesquisador investigar alguma dimensão da existência cotidiana de um grupo específico de pessoas por meio de um processo dialógico.

Na Fenomenologia, objeto e sujeito estão intimamente ligados, na medida em que o objeto do conhecimento não é nem o sujeito, nem o mundo, mas o mundo vivido pelo sujeito, o que evidencia a intencionalidade da consciência, configurada como atividade constituída por atos humanos dirigidos a algo no mundo (CARVALHO; VALLE, 2002).

Neste contexto, ainda no intuito de encontrar uma abordagem teórica pertinente ao estudo, selecionei a Fenomenologia Social, proposta por Alfred Schütz. Isto porque, o cuidado residencial à criança com câncer aparece como uma ação entre pessoas que compartilham o mesmo tempo e o mesmo espaço, adquirindo, portanto, uma dimensão social, e as idéias de Schütz oferecem o embasamento necessário para apreender os significados subjetivos presentes na ação social dos sujeitos cuidadores.

Alfred Schütz nasceu em Viena, Áustria, em 1899, e morreu em Nova Iorque, EUA, em 1959. Realizou estudos pautados na Fenomenologia e na Sociologia para elaborar a sua teoria, tomando como base principalmente as idéias de Husserl e Max Weber. E para melhor compreensão da proposta de Schütz, portanto, é preciso primeiramente tecer algumas considerações sobre esses dois autores alemães.

Husserl defendia uma filosofia sem pressuposições, embasada na experiência do ser humano consciente, que vive e age no mundo, e tenta interpretá-lo e apreender-lhe um sentido. Para ele, a fenomenologia tem a tarefa de explicitar o mundo da vida e as estruturas da relação entre a consciência e seu objeto. Pretendia chegar à subjetividade a partir de uma consciência transcendental. Weber, por sua vez, buscou os fundamentos de uma Sociologia compreensiva. Para ele, a Sociologia deveria se preocupar com os significados subjetivos da ação humana. Entendia que a conduta humana só é considerada ação quando é intencional, com

significado e direção para a pessoa que age. Acrescentava a noção de que, quando essa conduta é dirigida à conduta de outros, torna-se social (POPIM; BOEMER, 2005).

Schütz, ao contrário de Husserl, parte da esfera da vida cotidiana, tipificando os fenômenos, para chegar à subjetividade, e aprofunda alguns conceitos weberianos, como o de ação subjetivamente significativa. Prioriza as relações sociais, buscando compreender as ações em relação a motivos e finalidades, lançando conceitos importantes.

Para Schütz (1974, 1990), todos vivemos em um **mundo intersubjetivo ou mundo da vida diária**, que é o cenário e também o objeto de nossas ações e interações, onde vivemos como homens entre outros homens, com quem nos vinculamos por influências e trabalhos comuns, compreendendo os demais e sendo compreendido por eles. É um mundo que existia antes de nós, experimentado e interpretado por outros (nossos predecessores), como um mundo organizado, e que é dado à nossa própria experiência e interpretação.

Interpretamos este mundo que nos é dado preestruturado, e determinamos nossa conduta nele, tomando por base a **situação biograficamente determinada**, determinada pela história pessoal de cada um, que é a sedimentação de todas as experiências acumuladas. Tanto o conteúdo quanto a sequência dessas experiências, bem como os meios pelos quais orientam suas ações são exclusivas de cada homem, que se encontra em um meio físico e sociocultural que ele define, e dentro do qual ocupa uma posição, não somente em termos de espaço físico e tempo exterior, ou de seu *status* e seu papel dentro do sistema social, mas também de uma posição moral e ideológica (WAGNER, 1979; SCHÜTZ, 1990).

Assim, a ação humana está vinculada ao significado da experiência vivida, e, para agir, acessamos nosso estoque de **conhecimentos à mão**, uma bagagem de conhecimentos que é fruto de nossas experiências de atos previamente efetuados, tipicamente similares ao projetado, e que funciona como um esquema de referência, de receitas para a interpretação do mundo. Desta forma, atuamos no mundo considerando sua tipicidade, contando que “assim foi, assim será” e que “podemos fazer isso de novo”. (WAGNER, 1979; SCHÜTZ, 1974).

Qualquer experiência, entretanto, carrega consigo um horizonte de indeterminação, e ante possibilidades problemáticas, o ator social se depara com possibilidades em aberto, situações desconhecidas, indeterminadas. Para proceder

à sua escolha, faz questionamentos em um processo reflexivo, no qual elege o que é mais importante para ele naquela determinada situação, segundo suas áreas de interesse, acessando seu **sistema de relevâncias** (SCHÜTZ, 1975).

É certo que alguns fatores situacionais são impostos aos atores (relevâncias impostas), independentemente de suas vontades, como na escolha entre objetos, entre dados externos, mas, por outro lado, em se tratando da escolha entre projetos, o potencial de ação dos atores pode ser idealizado e controlado por eles (relevâncias volitivas) (SCHÜTZ, 1975).

Com efeito, Schütz (1974,1990) descreve a ação humana como conduta consciente que possui uma linha de ação: o projeto, seu plano operacional, e que é dirigida para determinado fim, em função das motivações do indivíduo, os **motivos-para**, que representam o estado de coisas, o objetivo que se quer alcançar mediante a ação empreendida, e é uma classe de motivos que se refere ao futuro, pois será criada pela ação futura, previamente imaginada no projeto da ação, e só pode ser interpretada pela subjetividade do ator.

Ainda envolvidos na motivação da ação humana, estão os **motivos-porque**, uma classe de motivos que está enraizada em experiências passadas, que levaram a agir de determinada forma, e que é uma categoria objetiva, acessível ao pesquisador, pois é sempre uma explicação posterior ao acontecimento (WAGNER, 1979).

Ocorre que o mundo factual de nossa experiência é vivenciado desde o início como típico. Assim, aquilo que é vivenciado como novo já é conhecido, no sentido de que lembra algo parecido ou igual anteriormente percebido, e é a experiência real que confirma ou não a nossa antecipação da conformidade típica de um objeto ou evento (WAGNER, 1979).

Neste contexto, de acordo com Schütz (1974,1990), ao se associar um tipo de curso de ação aos motivos típicos subjacentes do ator, fez-se tipificação. O **tipo vivido** não corresponde a nenhuma pessoa em particular, mas trata-se de uma idealização. Constitui esquemas interpretativos do mundo social que fazem parte da bagagem de conhecimentos de cada um sobre o mundo, têm valor de significação, podem ser analisados e descritos, e transmitidos pela comunicação, na relação interpessoal.

Nas relações sociais, ao situarem-se em experiência direta uns com os outros, os homens ultrapassam a subjetividade de cada qual em favor da

intersubjetividade, proporcionando um conhecimento compartilhado. Nesta **relação face a face**, cada participante compartilha com o outro um presente vivido, sendo que cada um deles, com todas as manifestações de sua vida espontânea, é também um elemento do ambiente do outro, e ambos participam de um conjunto de experiências do mundo externo (SCHÜTZ, 1974,1976).

O envolvimento face a face permite que os participantes estabeleçam uma compreensão subjetiva em graus variados de intimidade e anonimato. Quando um dos envolvidos neste encontro social toma consciência da existência do outro como ser humano, e volta-se intencionalmente para ele, está presente a **orientação para o tu**. Por outro lado, quando em uma relação social uma pessoa se volta para a outra simultaneamente, e no curso da ação do outro, seus motivos (na medida em que são manifestos) e sua pessoa (na medida em que está envolvida na ação manifesta) podem ser compartilhados imediatamente, o que estabelece alto grau de compreensão entre os envolvidos, está caracterizada a **relação do nós** (SCHÜTZ, 1974, 1976).

Com base nesse raciocínio, percebo que, segundo Schütz, o homem é um ser social, que estabelece relações intersubjetivas e age intencionalmente, seguindo seus motivos, interpretando a realidade consoante sua situação biográfica.

Assim, quando se considera o reflexo do social na experiência pessoal, podem ser mais bem compreendidos os significados, sentimentos e atitudes dos atores sociais e, dessa forma, penetrar o seu mundo-vida, entendendo a forma utilizada para enfrentar as diversas situações da sua vida diária (MONTEIRO, 2002).

4.2. Encaminhamento metodológico

O estudo foi de natureza qualitativa, que consiste em um tipo de pesquisa baseada na premissa de que a compreensão da experiência humana como é vivida pelos indivíduos só é possível por intermédio das vozes e interpretações daqueles que a vivenciam, acessadas por meio de interações subjetivas (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

O local do estudo foi o hospital-dia de um serviço de Onco-Hematologia de um hospital público geral de pediatria, de atenção terciária, referência no atendimento infantil, no Município de Fortaleza-CE, que conta com equipe multidisciplinar atuante na prevenção, assistência e tratamento de crianças e

adolescentes portadores de câncer.

A escolha deste local para o estudo decorreu do fato de que as crianças que freqüentam a instituição realizam quimioterapia ambulatorial, retornando aos seus domicílios ao término dos ciclos de administração, sendo encaminhadas ao serviço terciário apenas quando necessitam de internação, demonstrando uma dinâmica de atenção compatível com a proposta do estudo, que foi a de utilizar a instituição apenas como local para manter contato inicial com os membros familiares destas crianças.

Os sujeitos da pesquisa foram pessoas da família de crianças em quimioterapia, residentes em Fortaleza-CE, identificados como cuidadores residenciais de crianças atendidas na referida instituição, que tinham passado por, no mínimo, três intervalos em domicílio entre os ciclos de administração da quimioterapia, de maneira que já tinham vivenciado o cuidado no domicílio.

Foi considerado como cuidador residencial aquele comparte da família que residia no mesmo domicílio da criança, ligado a ela por laços de parentesco e/ou afetividade, e que se identificou como o responsável pelos cuidados requeridos pela criança, como alimentação, higiene pessoal, medicações, dentre outros, no contexto doméstico. Também foram incluídos como informantes outros componentes familiares com estas características, que auxiliam neste cuidado à criança, ainda que de forma secundária, por menor período de tempo no domicílio, em regime de rodízio.

Para fins deste estudo, foi considerada a definição contida na lei nº 8069 de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e considera criança a pessoa até doze anos de idade incompletos (BRASIL, 1990), incluindo, portanto, apenas os cuidadores de crianças nesta faixa etária.

Procedi a um levantamento junto à Instituição quanto ao número de crianças em quimioterapia, com vistas a assegurar a representatividade dos sujeitos. O Serviço Social da Instituição dispunha do registro completo (nome, idade, tipo de neoplasia, tempo de tratamento, responsáveis, endereço e telefone) das crianças em quimioterapia, pois todas elas são inscritas para participarem da concessão de benefícios por voluntários. Por meio desta relação, identifiquei 640 crianças em quimioterapia na ocasião da coleta de informações. Destas, 20% (128 crianças) residiam em Fortaleza, e apenas 40 crianças tinham a idade estabelecida como critério de inclusão no estudo.

De posse desta informação, passei a realizar a coleta de dados, no período de junho a agosto de 2006, que prosseguiu até o momento em que passou a existir convergência entre os discursos. Para Leopardi (2002), na pesquisa qualitativa, a coleta de dados pode ser conduzida pelo pesquisador até que os dados sejam recorrentes, ou seja, as informações não apresentem “novidade”, ou novo conteúdo, pois, ao contrário dos métodos quantitativos, o que se intenta não é explicar propriamente, mas sim compreender os eventos investigados.

Foram abordadas 20 famílias. Destas, foram excluídas do estudo duas famílias das quais as mães não concordaram com a visita domiciliar, uma que morava em área de risco (em uma favela, cercada por um local de ocupação ilegal, de perigoso e difícil acesso), e uma cujo contato pessoal ou por telefone não foi possível, e, por ocasião da visita, a casa encontrava-se fechada (fui informada por vizinhos que a família havia mudado do local recentemente). Portanto, a visita domiciliar foi realizada com sucesso em 16 domicílios, perfazendo um total de 20 familiares cuidadores, quando houve recorrência dos dados, finalizando a coleta de informações.

No primeiro momento, sempre que possível, abordava os membros familiares durante as sessões de quimioterapia das crianças, e entre eles identificava aqueles que desempenhavam o papel de cuidadores residenciais. Embora em alguns casos, por não encontrar os familiares quando estava lá, tenha mantido contato prévio apenas por telefone, o primeiro encontro na Instituição facilitou a criação de um vínculo de credibilidade e confiança com várias crianças e suas famílias. Uma vez estabelecida esta aproximação, pude solicitar-lhes permissão para realizar visitas aos seus domicílios, em datas e horários agendados previamente por eles, e confirmados quando de suas efetivas realizações.

Cada família foi visitada apenas uma vez, e as visitas tiveram tempo médio de duração de duas horas. Sempre que a estrutura do domicílio permitia, as entrevistas eram realizadas de forma reservada, sem a participação das crianças, principalmente em se tratando de crianças maiores, evitando, assim, que os relatos dos cuidadores provocassem algum tipo de sofrimento para elas.

Todos os participantes foram informados a respeito da pesquisa, bem como sobre seus objetivos, e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3), confirmando o seu intento de participar da investigação.

Durante os encontros nos domicílios, os participantes responderam a um formulário (Apêndice 4), instrumento de coleta de dados definido por Beck; Gonzáles; Leopardi (2002), como uma lista informal, catálogo ou inventário, destinado à coleta de dados resultantes quer de observações, quer de interrogações, cujo preenchimento é feito pelo próprio investigador. Esse formulário foi utilizado com o intuito de reunir informações que permitissem caracterizar as crianças e suas famílias quanto às condições sociodemográficas, considerando que o contexto em que vivem influencia suas ações cotidianas. O instrumento foi submetido a pré-teste com membros familiares não selecionados para o estudo, e algumas adaptações fizeram-se necessárias, como a inclusão do item relativo à crença religiosa, pela importância atribuída à religiosidade pelos respondentes, e a exclusão do item relativo ao tempo médio de duração de hospitalizações pregressas das crianças, por imprecisão das respostas.

Logo em seguida, para identificar como o cuidador familiar cuida da criança em quimioterapia no domicílio, bem como os fatores que interferem no cuidado residencial aos pacientes, foi aplicada a entrevista semi-estruturada, que segundo Gaskell (2002), fornece dados básicos para o desenvolvimento e compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação, pois objetiva uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações, em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos.

Para Carvalho; Valle (2002), na investigação fenomenológica, a coleta de dados manifesta-se como intersubjetividade, já que é o encontro entre o sujeito que conhece e vivencia uma situação e o pesquisador que a desconhece.

Assim, o momento da entrevista se configura em uma relação face a face, um encontro que permite captar a ação subjetiva do outro no mundo da vida. A entrevista, além de permitir este encontro, possibilita ao entrevistado atribuir significado à ação passada e retornar ao presente, uma vez que as perguntas permitem uma reflexão acerca do vivido no momento da ação.

Para Schütz (1972), a interpretação subjetiva do sentido da ação só é possível revelando os motivos que determinam o seu curso, e, para isso, é preciso descobrir o projeto existente por trás do ato de comunicação, expresso por signos, que caracterizam um contexto objetivo de significação, mas também oferecem indicações facilitadoras desta interpretação subjetiva.

Neste intuito, as questões norteadoras da entrevista foram as seguintes:

- O que é para você cuidar do seu membro familiar em casa? - O que você considera que facilita o cuidado a esta criança? - O que você considera que dificulta o cuidado a esta criança? - O que você faz para enfrentar essas dificuldades?

Foi solicitada permissão aos participantes para a gravação das falas em fita cassete, de modo a assegurar a fidedignidade dos relatos. As entrevistas foram lidas e transcritas, à medida que foram realizadas, o que permitiu o recuperar as informações de maneira mais fidedigna. Os relatos foram complementados por anotações mantidas em um diário de campo, fruto de observações feitas nos domicílios.

Permeando todas estas etapas, realizei a observação direta, não-estruturada, a qual, de acordo com Polit; Beck; Hungler (2004), permite ao pesquisador ver o mundo como os participantes do estudo o vêem, desenvolvendo um bom entendimento e uma apreciação dos fenômenos de interesse.

Segundo Schütz (1974), o mundo social tem uma estrutura de significados para os seres humanos que vivem, pensam e atuam dentro dele, e o investigador social observa a conduta humana e elabora construções de segundo grau, interpretando aquelas feitas pelos próprios atores na sociedade.

Na observação social, pautada no relacionamento face a face, orientada para o Tu, as experiências que o outro vivencia ocorrem simultaneamente às interpretações objetivas do pesquisador; são processos recíprocos, caracterizando um “presente vivido” para ambos (WAGNER, 1979).

O estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição e aprovado previamente, observando-se todos os quesitos contidos na Resolução 196/96, que dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996).

Foi garantida aos participantes a liberdade de participarem ou não do estudo, ou ainda de abandoná-lo em qualquer momento, se assim o entendessem, contemplando os pressupostos da autonomia. Além disso, considerando o princípio da justiça, que assegura aos sujeitos um tratamento justo e imparcial, bem como o sigilo quanto às informações obtidas (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004), foi garantida a isenção de prejuízos no atendimento prestado e o anonimato na apresentação dos resultados. Evidentemente, também consoante a legislação há pouco citada, atendi aos princípios da não-maleficência e beneficência.

Como forma de visualizar melhor alguns aspectos envolvidos direta e indiretamente no cuidado domiciliar, estes são apresentados em quadros, como as

atividades habituais dos cuidadores e das crianças, os motivos das hospitalizações infantis, os benefícios financeiros recebidos pelas famílias e os cuidados realizados em domicílio.

Para a análise das informações obtidas mediante a entrevista e a observação, prossegui com os seguintes passos: inicialmente transcrevi os depoimentos e efetuei sua leitura e releitura, procurando identificar o sentido do todo. Na etapa seguinte, agrupei os trechos das falas por aspectos de significação afins e identifiquei as categorias concretas que evidenciavam as ações dos sujeitos no cuidado à criança com câncer tratada em casa, permitindo buscar o típico destas ações. Posteriormente, passei à análise compreensiva dos discursos dos sujeitos, à luz dos conceitos da Fenomenologia Social de Alfred Schütz, os quais, consoante Tavares (2005), priorizam as experiências do ser humano em sua ação e interpretação do “mundo da vida”, onde cada indivíduo constrói o próprio “mundo” e ao mesmo tempo acredita na possibilidade de compartilhar experiências de significados comuns.

Assim, apliquei a Fenomenologia Social para compreender o cuidado residencial à criança em quimioterapia, considerando que esta abordagem permite uma aproximação ao mundo vivido do cuidador familiar, possibilitando apreender a essência dessa experiência para ele, partindo de sua descrição, percebendo seu comportamento do ponto de vista da intenção que anima seus atos, fruto de sua intersubjetividade, elaborada a partir de suas relações sociais.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quando escutamos alguém, não experimentamos o sentido do que disse como algo relacionado com as palavras, de maneira externa. Tomamos as palavras apreensivamente como expressando seu sentido, e vivemos em seu sentido compreendendo o que o outro quer dizer e o pensamento que expressa. (SCHÜTZ, 1974:282).

Inicialmente, a vida cotidiana de cada uma das famílias, das crianças e de seus cuidadores, foi descrita de forma contextualizada, de acordo com as informações coletadas nos contatos estabelecidos com os cuidadores na Instituição e nas visitas domiciliares.

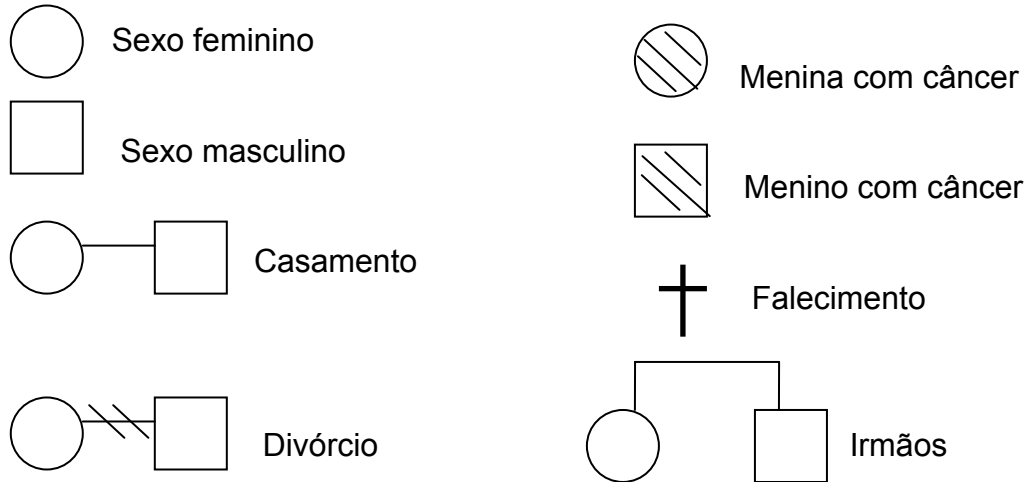
As crianças receberam codinomes de forma a preservar o anonimato, assim como as famílias, nomeadas com palavras que melhor expressaram o relacionamento entre as crianças e os cuidadores familiares, evidenciado mediante observação. A composição familiar presente em cada lar foi apresentada ilustrativamente por meio de genogramas, que consistem em árvores familiares representativas da estrutura familiar interna, propiciando dados ricos sobre os relacionamentos ao longo do tempo, por apontar para o futuro, assim como para o passado e presente das famílias, facilitando a interpretação da experiência familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Os genogramas trazem prioritariamente a estrutura do grupo familiar que reside com as crianças, e estão inseridos de forma simbólica em desenhos de casa. Aparecem em destaque, entretanto, fora das casas, alguns compartimentos familiares e amigos, que, mesmo não residindo com as crianças, foram citados pelos cuidadores como fontes importantes de suporte.

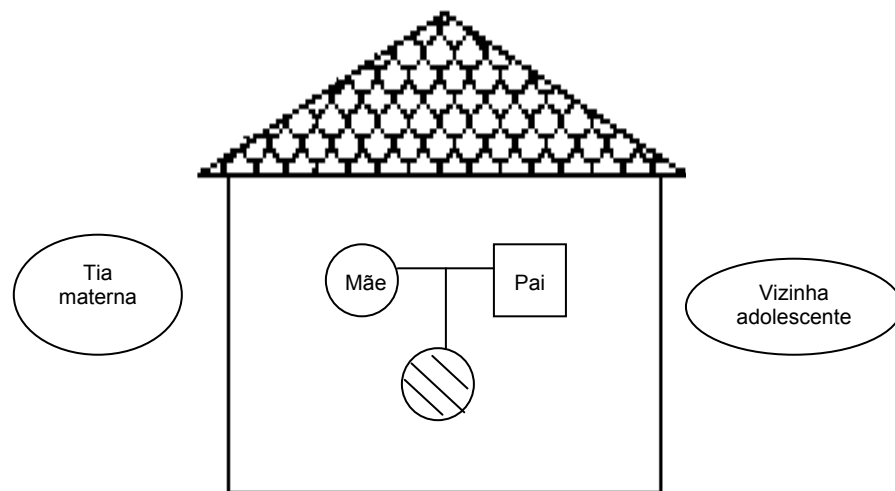
A apresentação dos resultados prossegue com a caracterização das crianças, dos cuidadores e das famílias, de maneira geral, feita a partir das informações coletadas por formulário, contemplando dados de identificação e socioeconômicos. Por fim, aborda o cuidado domiciliar à criança em quimioterapia, trazendo cinco categorias concretas apreendidas dos relatos dos cuidadores, após análise das entrevistas e organização das falas por semelhanças encontradas, a saber: o cuidado domiciliar; o significado do cuidado em casa; as facilidades apontadas para o cuidado; as dificuldades indicadas para o cuidado; e as formas de enfrentamento do cuidador.

5.1 A vida cotidiana das famílias

Para a compreensão dos genogramas, segue a legenda:



Família Tranqüilidade



Lorena tem seis anos e estatura de um bebê. Sofre de osteopetrose congênita, o tipo maligno de uma doença rara, hereditária, que provoca descontrole na diferenciação das células precursoras em osteoclastos. Ela apresenta uma das principais complicações da doença, a amaurose (perda total da visão), por paralisia do nervo óptico. Além da deficiência visual, não deambula. Permanece deitada boa parte do dia, e só senta com apoio. Interage bastante com as pessoas e o ambiente, sorri, canta e repete várias vezes tudo o que ouve. Identifica a presença da mãe pela voz e chora quando percebe que ela não está próxima.

Realiza ciclos de quimioterapia mensais, e esteve internada apenas uma vez, durante 45 dias, para investigação diagnóstica no início da doença. Seu quadro clínico nunca permitiu que freqüentasse a escola.

Sua principal cuidadora é a mãe, que tem 33 anos, é casada, católica, tem Ensino Médio completo e não trabalha nem realiza nenhuma outra atividade fora de casa. Divide o cuidado com o marido, que tem 43 anos, é católico, e tem Ensino Fundamental incompleto (4ª série). Ele trabalha por conta própria em um mercadinho, e leva a criança para sessões de fisioterapia e terapia ocupacional duas vezes por semana (terças e quintas à tarde).

A mãe referiu ter uma irmã, residente em um bairro próximo, que colabora com a família, permanecendo com Lorena, quando ela e o marido precisam sair de casa. Além disso, uma vizinha adolescente que trabalha no mercadinho acompanha a mãe nas idas e vindas ao hospital, sempre que é preciso.

A menina recebe um salário mínimo como benefício do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), tem plano de saúde, e vai ao hospital em táxi. Os pais podem custear tudo, e ela não participa de nenhum dos programas de auxílio financeiro da Associação Peter Pan.

A visita domiciliar

Lorena é filha única e mora somente com os pais em um sobrado alugado, construído acima do mercadinho do pai. Encontrei o casal retornando de uma consulta de planejamento familiar, pois decidiram não ter mais outros filhos, temendo que tenham problemas de saúde como a filha. Assim, o pai busca realizar uma vasectomia custeada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

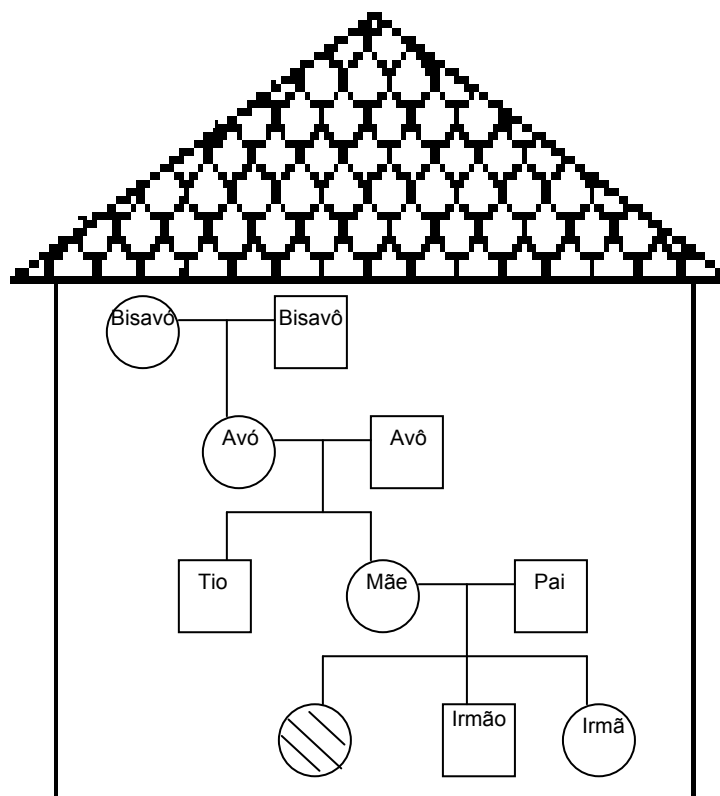
A casa tem seis cômodos (sala de estar, quarto, cozinha, sala de jantar, banheiro e varanda), todos de espaço bem reduzido. A criança não tem quarto próprio, e sua cama fica na sala de estar. Segundo a mãe, este é o cômodo da casa com maior fluxo de pessoas durante todo o dia, o que facilita a observação constante da criança. Além disso, mantém o televisor ou o aparelho de som deste cômodo sempre ligado, e compra brinquedos com alarmes sonoros como forma de estímulo auditivo para a criança.

A família tem um padrão de vida bom, assegurado pelo lucro das vendas no comércio. O domicílio dispõe de rede de água e esgoto, eletricidade e telefone fixo, e se encontra em bom estado de conservação. O ambiente é limpo e organizado, possui vários eletrodomésticos, aparelhos eletrônicos e mobília nova. Também possuem carro, mas este é utilizado somente no comércio. O casal está procurando uma nova casa, pelos altos custos com o aluguel (casa e ponto comercial custam 700 reais mensais), e por já terem sofrido três assaltos à mão armada.

Lorena é totalmente dependente de cuidados relativos à alimentação e higiene, desde o nascimento, e a mãe demonstra muito conhecimento e segurança em relação a estes cuidados. Expressou dar especial atenção à limpeza do domicílio e à administração dos medicamentos prescritos para casa (ácido fólico e vitamina C) para evitar que a criança adquira infecções.

Para prevenir danos causados pela imobilidade da menina, os pais buscaram serviço de terapia ocupacional e fisioterapia respiratória e motora em uma instituição beneficente de reabilitação. O pai acompanha a criança nessas sessões, é bastante comprometido, gosta de participar das decisões no tratamento e de estar com a filha nos momentos de folga do trabalho. Tornou-se doador voluntário de sangue após o adoecimento da Lorena, sensibilizado com o número de crianças com câncer que necessitam de transfusões frequentes.

Família Ansiedade



Adélia tem 10 anos, e há um ano e dois meses descobriu o meduloblastoma, um tumor maligno cerebelar, que provoca aumento da pressão intracraniana (PIC), com conseqüente hidrocefalia, entre outros sintomas. Submeteu-se a derivação ventrículo peritonal (DVP), e posterior cirurgia para ressecção do tumor. Faz quimioterapia uma vez por semana. Cursava a 2ª série do Ensino Fundamental quando adoeceu e parou de estudar. Atualmente, não realiza nenhuma atividade. Passa os dias em casa, assistindo a *digital versatile disc* (DVD) e brincando com os irmãos.

Apresenta alopecia acentuada, perda de peso, palidez e letargia como efeitos adversos à medicação. Estava gripada em nosso primeiro encontro e tossia muito.

A mãe de Adélia tem 25 anos, é casada, católica, concluiu o Ensino Fundamental, está desempregada e o marido não tem renda fixa, realizando apenas alguns serviços temporários (bicos). Ela divide o cuidado à criança com a bisavó materna da menina, de 73 anos, casada, umbandista, e de baixa instrução (Ensino Fundamental incompleto/ 3ª série). Ela é bastante idosa e queixa-se com frequência

de sentir-se cansada e doente. É a principal responsável pelo sustento de todos os familiares residentes no domicílio, com a renda de sua aposentadoria e de suas “consultas” de umbanda. Seu marido também é aposentado.

A criança recebe o benefício do INSS e vales-transporte da Associação para as idas ao tratamento, e aguarda apadrinhamento, um programa que consiste no repasse mensal de cestas básicas às famílias por doadores voluntários cadastrados na Associação.

A visita domiciliar

Quando cheguei, a família inteira estava reunida na sala para me receber, demonstrando curiosidade a meu respeito. Fizeram muitas perguntas sobre o estado da criança e sobre outras patologias de interesse de todos.

Dez pessoas residem no domicílio, a mãe, com o marido, três filhos e um irmão; a avó materna da criança com o marido; e a bisavó materna da menina, com o marido.

A casa é própria, pertencia ao bisavô de Adélia, e ficou para a esposa. É simples, espaçosa e acomoda bem toda a família. A mudança da família de Adélia para lá após o adoecimento dela, entretanto, exigiu uma reorganização da família na ocupação da casa. A casa é malconservada, não é forrada e a entrada de cada cômodo é “fechada” apenas por cortinas. Possui uma sala, três quartos, banheiro, cozinha e uma área ampla, toda decorada, que se comunica com um grande terreno nos fundos da casa, local onde a bisavó recebe clientes para a prática da umbanda. Dispõe de saneamento básico, eletricidade e telefone fixo.

O avô de Adélia passa todos os dias fora de casa; confecciona e vende aquários, mas gasta tudo o que ganha na compra de bebidas alcoólicas. Volta à noite para casa, embriagado. Causa muitas discussões e bate na mulher. A mãe disse que a criança fica muito assustada e nervosa nesses momentos, querendo defender a avó dessas agressões. As mulheres mantêm várias facas e canivetes escondidos na cozinha para se defender quando estão sozinhas em casa.

Encontrei Adélia muito triste e abatida, sem se alimentar há dois dias. Segundo a família, estava abalada porque o bisavô sofreu um acidente vascular cerebral e encontrava-se internado em estado grave. Vários outros partícipes da

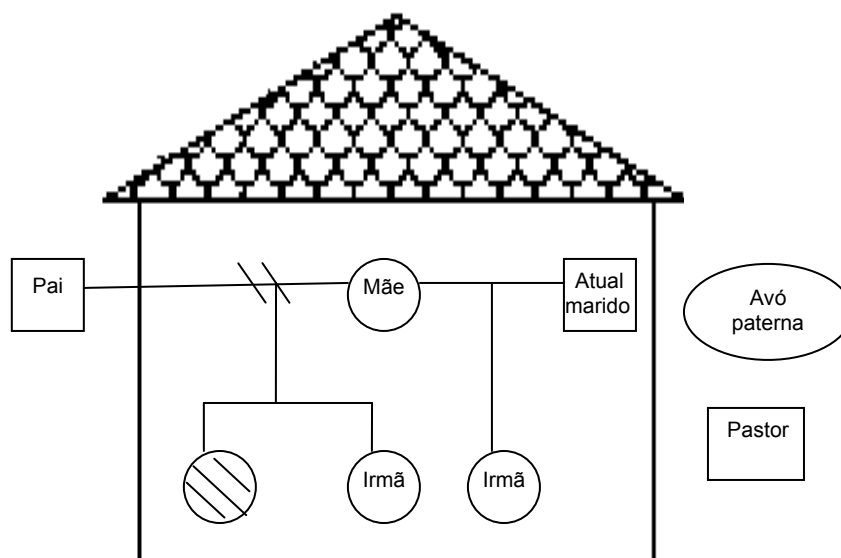
família telefonaram solicitando informações sobre ele e vieram à casa durante minha visita para ter notícias.

A família oferece cuidados excessivos a Adélia, com medo de que ela adquira infecção. Ela passa grande parte do dia deitada em uma cama de casal, sob um cortinado, vestida com roupas pesadas, de flanela, toda coberta, no quarto onde dorme com a bisavó. O cômodo é mal iluminado e pouco ventilado. Além disso, as roupas e utensílios dela são separados dos demais utilizados pelos outros da família na casa.

A menina tem apenas algumas bonecas no quarto e pouco contato com os irmãos. Costuma sair ao final das tardes para breves passeios pela rua. Demonstra ser muito tímida, introspectiva, fala pouco, responde com gestos ou monossílabos. Parecia querer conversar mais comigo, mas as interrupções freqüentes da avó e da bisavó não permitiram isso. O ambiente era agitado e barulhento. A grande quantidade de pessoas em casa causava muito tumulto, e a criança parecia atenta a todas as conversações.

A bisavó assegurou que não gosta de assumir a responsabilidade por toda a família, mas toma para si muitas tarefas, opina sobre todos os assuntos e tem grande poder de decisão. Confidenciou que sua filha às vezes se desentende com ela, porque interfere demais no cuidado da criança.

Família Alegria



Letícia é uma menina de nove anos, que sofre de leucemia linfoblástica aguda (LLA), o tipo mais comum de câncer infantil, caracterizado pela produção desordenada de glóbulos brancos, encontrados como células imaturas, em grande quantidade no sangue e na medula óssea do paciente.

Realiza o tratamento há dois anos e dois meses e hoje se submete a ciclos de quimioterapia semanais. Deixou os estudos por um ano, mas já retornou sem prejuízos, pois estava um ano à frente do esperado para sua idade. Faz balé todas as quartas-feiras.

Apresentou edema e alopecia no início do tratamento, mas atualmente apenas exhibe certa palidez cutânea em resposta às medicações.

É cuidada exclusivamente pela mãe, de 33 anos, casada, com ensino médio completo. Trabalhava há dois anos em um serviço de *telemarketing*, mas abandonou o emprego para dedicar-se ao cuidado da filha. Conseguiu, no entanto, outra vaga, e volta a trabalhar em novembro, com o apoio da sogra, que concordou em cuidar das crianças no horário do expediente.

A renda da família consiste na pensão alimentícia que a mãe recebe do ex-marido e no benefício do INSS auferido pela menina.

A Associação colabora com cestas básicas mensais via apadrinhamento voluntário e vales-transporte. A família é evangélica e frequenta um templo próximo

à casa. O pastor organizou um rodízio entre os fiéis que dispõem de carro, garantindo o transporte de Letícia à Associação.

A visita domiciliar

A casa de Letícia é uma das inúmeras que fazem parte de um cortiço, localizado em uma área próxima a edifícios enormes, que contrastam com a pobreza do lugar. Moram lá quatro pessoas - a mãe, a criança, e outras duas irmãs dela, uma de sete anos, fruto do primeiro casamento da mãe, e a outra de três meses, meia irmã, da segunda e atual união. A mãe costuma levar as outras duas filhas para a Associação nos dias de tratamento de Letícia, quando não tem onde nem com quem deixá-las.

A entrada do cortiço não é pavimentada, o caminho é de areia e este acesso é comum às casas. A energia elétrica é proveniente de ligação clandestina, há serviço de saneamento básico e a família não tem telefone fixo. A mãe utiliza um telefone celular.

Os cômodos da casa são sala, quarto, banheiro, cozinha e uma varandinha, da largura de estreito corredor. Nenhum tem forro, mas possuem todos piso em cerâmica. A família mora lá há 12 anos e paga 180 reais de aluguel. Tudo na casa é uma bagunça. Havia muitos brinquedos e utensílios das crianças espalhados pelo chão, sobre as camas, e nas mesas *rack* e da cozinha. A família tem pouquíssimos móveis e eletrodomésticos.

Não há quarto próprio para Letícia. Ela ocupa uma cama disposta na sala, e sua irmã do meio dorme em uma rede no mesmo local. A irmã menor dorme com a mãe, no quarto.

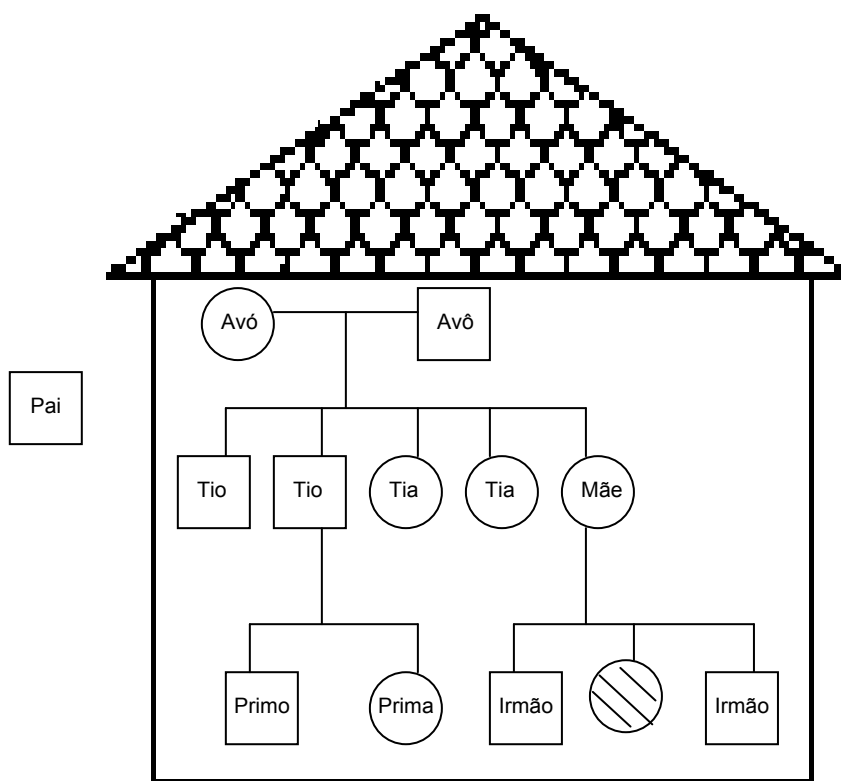
Letícia tem outras duas irmãs, que moram com a avó paterna, porque a mãe não tem condições de criá-las. O padrasto não convive com a mãe, apenas frequenta a casa e passa alguns finais de semana lá. De acordo com a mãe, ele não tem um bom relacionamento com Letícia, pois a menina não aceita o namoro deles.

Em razão da necessidade de cuidados com a bebê de três meses, a mãe permite que as outras crianças tenham uma independência incomum para sua faixa etária. As duas meninas vão e voltam da escola e do balé sozinhas, inclusive utilizando transporte coletivo. Na ocasião da visita, Letícia estava dispnéica, em crise

asmática, e foi sozinha ao posto de saúde para consulta médica. Ela dispõe de aparelho de aerossol em casa e está em uso de medicação inalante.

A mãe informou que os cuidados que tem com a menina estão basicamente relacionados a alimentação e controle de infecções. Durante a visita domiciliar, porém, percebi que ela não segue com muita atenção as recomendações médicas. Letícia não utiliza máscara, sai ao sol normalmente e o ambiente da casa também propicia o desenvolvimento de infecções, porque deixa muito a desejar quanto à limpeza.

Família Amor



Aimê é uma menina de nove anos, portadora de tumor de tronco cerebral, uma condição inoperável, e é bastante debilitada pela doença. Apresenta astrocitoma (tumor intracranial que deriva dos astrócitos, células da glia responsáveis, entre outras funções, pela sustentação e nutrição dos neurônios).

É uma criança visivelmente comprometida. Não anda, não fala e comunica-se por gestos e sorrisos. Alimenta-se por sonda nasogástrica e usa fraldas. Esteve em coma por duas vezes e tem hemiplegia à esquerda. Já se submeteu a DVP. Parou de estudar quando cursava a 2ª série do Ensino Fundamental.

Na Associação, ela chora bastante, com frequência, ao interagir com as pessoas. Demonstrou sentir muito medo e não suportar a ausência da mãe, ainda que por alguns momentos. Já em casa, sorri e acena para todos os que se comunicam com ela, sem problemas.

Está em tratamento há um ano e seis meses e realiza internações frequentes, com tempo médio de uma semana e período de intervalos de 15 dias entre os ciclos, durante o qual permanece em casa, na ausência de complicações. Também realiza radioterapia.

É assistida pelo Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) oferecido pela instituição hospitalar, faz fisioterapia em casa duas vezes por semana, recebe visita médica e de enfermagem, uma vez por semana, e da nutricionista, uma vez por mês. Também tem uma ambulância à sua disposição para o transporte de casa para o hospital.

A mãe tem 30 anos, e é evangélica. Ela divide o cuidado da criança com a irmã. Tem Ensino Médio completo e trabalhava como costureira, mas parou. É casada e afirma ter bom relacionamento com o marido. Ele está desempregado, contudo, e optou por não morar com ela e sua família. Ele vive na casa vizinha com sua mãe.

A tia de Aimê tem 22 anos, é solteira, evangélica, terminou o Ensino Médio, trabalha como revisora em uma confecção, frequenta um curso de Inglês e pratica natação, por indicação médica (sofre de hérnia de disco). É extremamente envolvida nos cuidados à sobrinha.

A renda familiar é complementada pelo salário do avô da criança, que trabalha como almoxarife em uma universidade, pela renda da avó, que trabalha em casa como costureira industrial, e pelo benefício concedido pelo INSS para Aimê.

A visita domiciliar

Na casa de Aimê moram doze pessoas: seu avô e sua avó, a mãe, ela e os dois irmãos, dois tios, duas tias e dois primos. É uma casa bem localizada, ampla, limpa e bem dividida. É constituída de garagem, área de serviço, três quartos grandes, sala, cozinha, e banheiro.

A casa é própria (pertence ao avô da menina) e tem uma grande área livre nos fundos, onde a avó cria diversos animais domésticos e cultiva várias plantas. A família de Aimê se mudou para lá após o adoecimento dela, e o avô colocou o terreno à disposição da filha, caso tencionasse construir ali uma casa para ela.

A rua é asfaltada, o acesso ao transporte coletivo é fácil e existem vários serviços de comércio nas proximidades. Tem saneamento básico, energia elétrica e telefone fixo.

A família é bem estruturada, muito acolhedora, organizada, comprometida e interessada em aprender sempre mais para ajudar a menina. O relacionamento

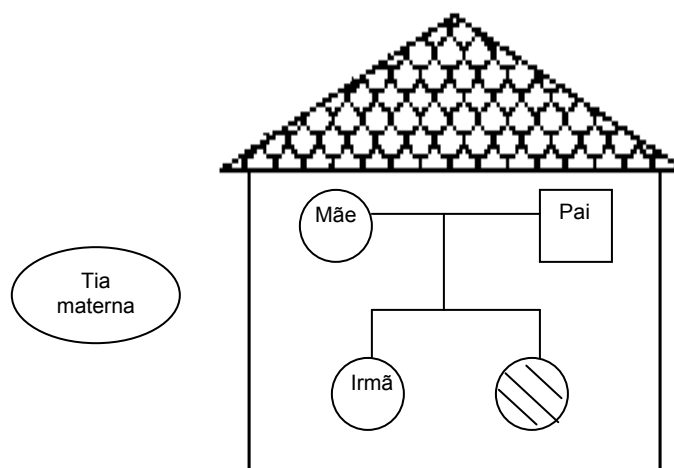
com os vizinhos também é muito bom. Alguns deles apareceram por lá para visitar a criança. A mãe relatou que alguns sabem até realizar alguns cuidados.

O PAD oferece toda a estrutura de que Aimê precisa em casa. Ela permanece em um leito hospitalar, na sala, que dispõe de aspirador, aparelho de aerossol e cadeira de rodas disponível para auxiliar no momento do banho. Além disso, recebe equipamentos e frascos para infusão nutricional.

A mãe e a tia aprenderam a realizar todos os procedimentos necessários e se revezam na administração da alimentação a cada três horas, na aspiração orotraqueal, sempre que necessário. Juntas, mobilizam a criança do leito para uma cadeira ou rede, dando também o banho diariamente.

Apesar das restrições impostas pela doença, a família procura de todas as formas interagir com a criança e promover sua socialização. Permanece sempre algum membro familiar perto dela, todos têm o hábito de informar à criança o que está acontecendo à sua volta e realizam atividades na sala, como assistir a televisão, comentar com ela e fazer lanches rápidos, conseguindo incluir a menina em vários momentos vivenciados no decorrer do dia.

Família Desesperança



Talita é, sem dúvida, a criança mais querida de toda a Associação. Tem nove meses e todos os funcionários adoram tomá-la aos braços e fazer brincadeiras. É uma bebezinha muito sorridente e esperta, realmente cativante.

Tem neuroblastoma, tumor proveniente das células da crista neural, que originam muitas partes do sistema nervoso, tanto central quanto periférico, podendo aparecer em diversos locais do organismo, desde o cérebro até a área mais inferior da coluna, incluindo todo o abdome.

Freqüenta a Associação há sete meses. Sua seqüência de ciclos é mista, sendo um de oito dias, com intervalo de dez, seguido de outro de quatro, com intervalo de dez, voltando ao anterior de oito dias e, assim, sucessivamente.

Tem alopecia acentuada e somente agora está conseguindo ganhar peso e adequar-se a sua faixa etária.

A mãe é uma pessoa simples, tem 29 anos, possui Ensino Fundamental incompleto (4ª série), é casada, católica, não trabalha e cuida exclusivamente da menina. Seus pais moram no interior do Estado e ela conta apenas com a ajuda de uma irmã que mora longe de sua casa, para cuidar da outra filha, quando precisa permanecer no hospital com a bebê.

A criança ainda não foi apadrinhada, mas recebe quatro latas de leite (NAN 2) mensalmente, concedidas pelo Serviço Social da Associação, além dos vales-transporte. Como acontece com várias outras mães, ela retorna algumas vezes para casa no microônibus que transporta as crianças diariamente, o qual realiza duas viagens por dia, às 14 e às 17 horas.

Segundo a mãe, a aposentadoria de Talita não foi aprovada porque seu marido trabalha como porteiro e tem carteira assinada, com renda de um salário mínimo, sendo este um critério de exclusão do benefício.

A visita domiciliar

A casa de Talita fica em um bairro pobre e aparentemente tranqüilo, muito afastado da Associação onde ela é atendida. Ela mora com os pais e a irmã de cinco anos.

O pai comprou o terreno e ele mesmo ergueu a casa, que é bastante confortável, com três quartos, uma sala grande, cozinha e banheiro, além de uma área ampla em frente à casa e um quintal. Tudo é novo: paredes com pintura recente, piso recém-colocado etc. Segundo a mãe, a obra segue devagar por falta de recursos financeiros e, por isso, alguns cômodos ainda estão inacabados.

O ambiente é muito bom, limpo, os móveis são novos, e tudo demonstra o zelo da mãe com a casa e as duas filhas, bem comportadas e arrumadas.

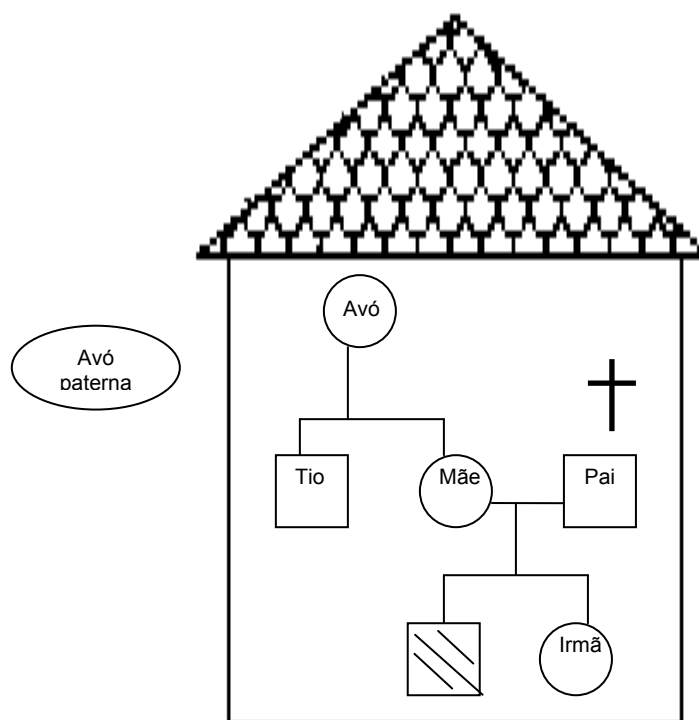
Talita tem um quarto grande, só para ela, com muitos brinquedos, como o da irmã mais velha, e por toda parte estão à mostra várias fotos das duas meninas.

A casa tem serviço de água e esgoto e energia elétrica. Não há telefone fixo, e utilizam o da vizinha ao lado.

O cuidado de Talita é baseado no controle de infecções, na alimentação e na administração de medicamento (sulfametoxazol) diariamente, o qual a mãe recebe gratuitamente na Associação. A mãe permanece com a criança nos braços todo o tempo, realizando as mais diversas atividades em casa. Não sai para a rua com ela sem protegê-la do sol com guarda-chuva e sem que a menina esteja de máscara. Percebeu que a filha só aceita bem a ingesta de sopa após a quimioterapia e oferece sopas de legumes quando ela apresenta inapetência.

A mãe estava muito emocionada na ocasião da visita, pois descobriu, no dia anterior, que o marido tinha uma amante, de modo que o casamento está em crise. Chorou muito porque quer a separação, mas não tem condições de manter as filhas sem ele, e não pode voltar para a casa dos pais no interior, pois teme comprometer o tratamento de Talita.

Família Desamparo



Natan tem quatro anos, é muito ativo, corre e brinca sem parar. Sofre de LLA há dois meses e realiza ciclos semanais de quimioterapia. Necessitou de hospitalização recentemente por quadro febril. Está sempre com sua máscara de tecido colorida, similar à das outras crianças da Associação, confeccionada e vendida por uma das mães de lá.

Ele cursava o Jardim II, quando saiu da escola, e agora passa o dia em casa. Gosta de brincar com a irmã de dois anos e assistir à televisão. A mãe diz que ele já se acostumou a isso, mas sente falta de mais atividade e fica observando pela janela por muito tempo a criançada da idade dele brincando na rua.

A mãe é bastante jovem, com apenas 19 anos. É viúva, católica, tem Ensino Fundamental incompleto (5ª série), é bem magra, tímida, fala baixinho e exibe várias tatuagens pelo corpo. Parece ser muito triste, sofrida. Ela cuida de Natan sozinha. Não trabalha e recebe vales-transporte e cestas básicas da Associação. O marido foi assassinado há três anos. Segundo ela, ele foi confundido com o irmão, a quem os marginais tinham realmente a intenção de matar.

A criança ainda não teve seu benefício aprovado pelo INSS e a renda familiar é proveniente do trabalho, como diarista, da avó materna da criança, pois o

irmão, que também divide o domicílio com ela, está desempregado e apenas freqüenta um curso profissionalizante.

A visita domiciliar

A família mora em condições precárias, de extrema pobreza, na periferia da Cidade, em uma área perigosa e insalubre, de acesso difícil, próximo a um canal. A casa fica em uma rua de calçamento e há poucos metros corre um esgoto a céu aberto. Dividem o mesmo domicílio: a mãe da criança e seus dois filhos, um irmão e sua mãe.

A habitação tem um espaço muito reduzido, constituída de sala, quarto, cozinha, banheiro e pequena área de serviço. O quarto é ocupado pela mãe e a avó, e, na sala, há um colchonete no chão onde dorme o irmão. Natan não tem quarto próprio em casa e dorme em uma rede na sala, como a irmã menor. De vez em quando, ele dorme na casa da avó paterna, que fica a duas quadras da casa onde mora, onde há um quarto com uma cama só para ele.

A casa dispõe de água esgoto, e energia elétrica e a família utiliza um telefone público próximo. Faz parte do primeiro piso de uma vila de quatro casas e é alugada por 100 reais.

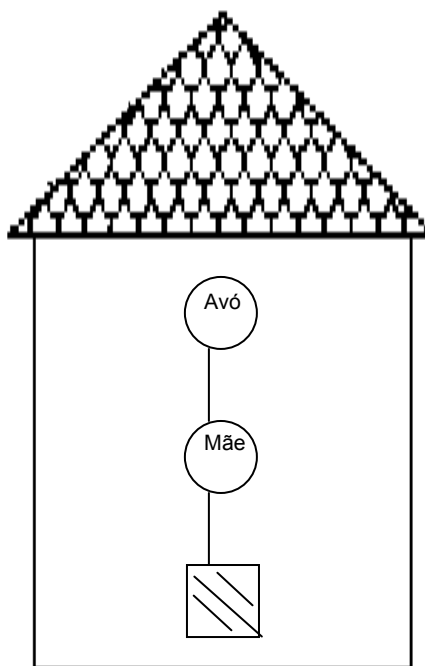
Quando cheguei para a visita, a mãe estava pagando a um cobrador uma parcela de um plano funerário popular que contratou para o filho após a descoberta da doença.

Na casa, tudo é muito simples e desorganizado. Vários objetos espalhados, em mau estado de conservação, quase nenhum móvel ou eletrodoméstico, além do televisor, do fogão e da geladeira.

A mãe relatou que a avó paterna é muito carinhosa com o neto, principalmente após a morte de seu filho, pai da criança. Estava preparando uma festa de aniversário para o menino no dia seguinte à visita.

A situação financeira da família dificulta a oferta de cuidados essenciais ao menino, como a alimentação, por exemplo. O ambiente onde vivem justifica a ocorrência de infecções de repetição que ele apresenta, favorecido pelo estado de baixa imunidade. Além disso, considerei a mãe muito despreparada para o cuidado ao filho.

Família Dedicação



Davi tem oito anos, tem LLA e faz tratamento há três meses. Faz ciclos de quimioterapia de quatro dias, com intervalos de dez dias em casa. Tem história de uma hospitalização prolongada, de 15 dias, no início da doença, e realiza freqüentemente punção lombar para acompanhamento e avaliação.

Ele parou de estudar na 2ª série do Ensino Fundamental, mas, segundo a família, vai retornar no próximo ano. Passa o dia todo em casa jogando videogame sozinho ou com os primos, que o visitam bastante. É uma criança muito educada, obediente e colabora muito. Usa a máscara normalmente, gosta de conversar e é bem informado sobre os procedimentos e o seu tratamento. Ficou muito interessado na minha visita, segundo o relato da família.

A principal cuidadora é a avó materna, de 73 anos, viúva, católica, aposentada, de baixa escolaridade (3º ano do Ensino Fundamental) e que me pareceu muito envergonhada para contar sua história no início. Ela divide o cuidado com a filha, de 34 anos, solteira, que tem Ensino Médio completo e trabalha como auxiliar de serviços gerais em uma empresa de transporte coletivo próxima a sua casa, no período da tarde. Ambas recebem um salário mínimo, o que representa toda a renda da família. A criança não teve direito à aposentadoria porque a mãe trabalha com carteira assinada. Recebem apenas vales-transporte da Associação e

algumas cestas básicas, eventualmente oferecidas às crianças que não são apadrinhadas ainda, quando há doações extras no mês.

A visita domiciliar

Davi mora somente com a mãe e a avó materna. O pai nunca o assumiu como filho. Separou-se de sua mãe antes de seu nascimento e ele não recebe qualquer ajuda financeira paterna. A avó me confidenciou que o pai da criança também freqüenta a Associação, pois o filho de sua nova união também tem leucemia.

A família morava próximo a uma empresa alimentícia e mudou para a casa atual após o adoecimento do menino, buscando um local mais arejado e salubre, em decorrência da fumaça da fábrica.

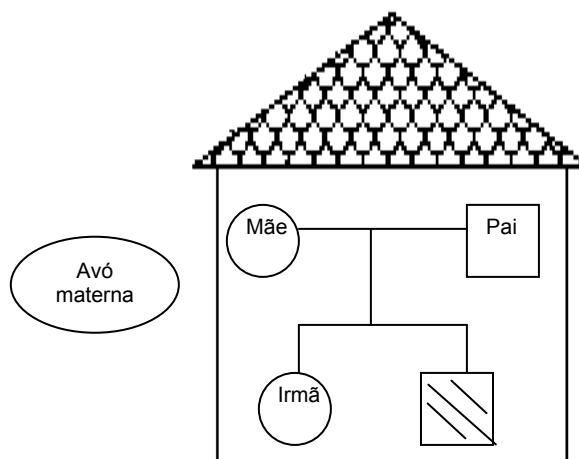
A casa fica em uma ruazinha curta e estreita, de calçamento, que termina em um grande terreno, utilizado pelos moradores como campo de futebol. É alugada por 180 reais. Tem uma área, sala de estar e jantar conjugadas, com cozinha americana bem pequena, dois quartos e um banheiro. É forrada, ventilada, dispõe de água encanada e rede de esgoto, energia elétrica e telefone fixo. Os cômodos são bem-conservados, forrados e com piso em cerâmica. Possuem portas sanfonadas de plástico.

Quase todos os ambientes são limpos e organizados, com móveis e eletrodomésticos de boa qualidade, exceto os quartos e o banheiro. O menino dorme em um quarto com a mãe, enquanto a avó ocupa o outro dormitório.

A criança encontra-se clinicamente bem e os cuidados da mãe e da avó se voltam principalmente à alimentação e à prevenção de infecções. Oferecem sucos variados à criança e utilizam legumes diversos no preparo das refeições, para facilitar a sua aceitação. Além disso, está em uso de medicações em casa (sulfametoxazol e dexametasona).

A mãe cuida da criança pela manhã e pela noite, quando está em casa. A avó permanece o dia inteiro com ele. Quando a internação é necessária, a avó passa o dia no hospital e a mãe pernoita. A mãe quase perdeu o emprego por conta de suas faltas para acompanhar o filho, mas conseguiu a mudança do período noturno para o diurno.

Família Carinho



Flávio tem sete anos, estudou até o Jardim II, e atualmente passa o dia em casa brincando com a irmã de doze anos e assistindo a desenhos animados na televisão.

Sofre de tumor de Wilms (nefroblastoma), um câncer renal que pode se desenvolver no período fetal e permanecer assintomático durante anos após o nascimento da criança. Tende a dar metástases a linfonodos regionais e, por via hematogênica, a pulmões, fígado e ossos. Ele se submeteu a cirurgia para extração do tumor, estava em tratamento quimioterápico há um ano e quatro meses e já realizava exames para receber alta da Associação e ser avaliado apenas ambulatorialmente, quando foi identificada metástase óssea. Por conta desta recidiva, ele passou por uma hospitalização de urgência, foi hemotransfundido várias vezes e reiniciou a quimioterapia em novos ciclos.

A mãe tem 36 anos, é casada, católica e tem Ensino Médio completo. Não trabalha nem desenvolve outras atividades além das domésticas e do cuidado à criança. Ela permanece em tempo integral com o filho quando ele está internado. Asseverou que sua mãe, que mora ao lado de sua casa, ajuda cuidando da outra filha quando ela precisa ausentar-se de casa.

A renda da família é constituída pelo benefício de Flávio e pelo ganho mensal variável do pai, com corridas de mototáxi. A criança também é apadrinhada: recebe cestas básicas e vales-transporte para ir à Associação.

A visita domiciliar

A casa de Flávio está na esquina de uma rua calma, com pouco tráfego de carros e pedestres. Na outra esquina, fica o muro enorme de um colégio, que dispõe de quadra poliesportiva em frente à casa do menino, do outro lado da rua.

A família mora lá há 13 anos e é constituída por quatro pessoas: os pais, Flávio e a irmã de 12 anos. A casa é própria, construída no terreno cedido pela avó materna, que mora ao lado, quando a filha casou. Dispõe de água encanada e esgoto, energia elétrica e não há telefone fixo. Utilizam o telefone da avó materna.

A casa é composta por sala, dois quartos, banheiro, cozinha e um pequeno quintal. Não tem forro e possui piso “morto”. É bem ventilada, limpa e organizada, com poucos móveis e eletrodomésticos simples.

Apesar de o menino ter cama própria do quarto que divide com a irmã, dorme no quarto dos pais desde o adoecimento.

Quando cheguei para a visita, a criança estava na cozinha e escondeu-se embaixo da mesa. Atribuí esta reação a certo constrangimento pela falta de cabelos, pela magreza acentuada e pela cicatriz cirúrgica abdominal. Em seguida, mostrou-se mais à vontade, brincando com a irmã.

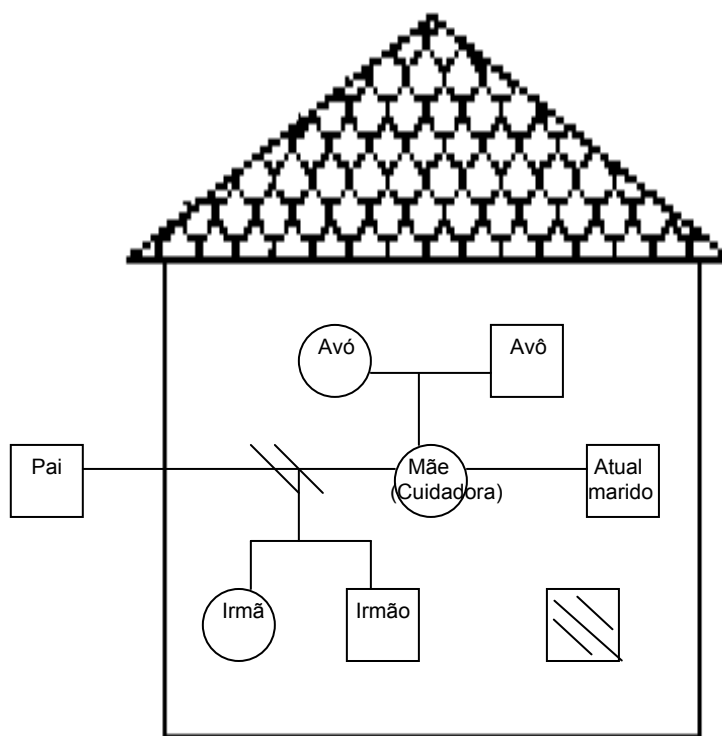
A mãe acentuou que ele sentiu bastante a saída da escola e costuma passar o tempo colando adesivos na agenda escolar que usaria na alfabetização.

A criança tem a voz fina e baixa demais, incomum para sua idade, e um comportamento bastante regressivo, embora a mãe não aparente reforçar essas atitudes, demonstrando um tratamento indiferenciado aos dois filhos.

Os cuidados que ela tem com Flávio em casa são a oferta de uma alimentação saudável, rica em frutas e verduras, e limpeza do ambiente. Segundo ela, ele permanece em casa e só sai para a casa da avó ou do tio, que também moram na mesma rua, e ficam na calçada ao final da tarde. No momento ele não toma medicamentos em casa.

Os pais estão cientes de que a recidiva piora bastante o prognóstico da criança, mas mantêm uma atitude confiante ante à situação. Estão esperançosos quanto à recuperação do filho. Todos são comprometidos na assistência ao menino. O pai e a avó fizeram questão de estar presentes, acompanhar minha visita e colaborar com a entrevista.

Família Caridade



Arthur tem sete anos e apresenta meduloblastoma há um ano. No início do tratamento, chegou a ficar internado por oito meses, quando se submeteu a cirurgia de DVP. Sofreu infecção de válvula, passando por nova cirurgia; fez a retirada do tumor e foi traqueostomizado. Ele não anda e alimenta-se por sonda nasoenteral. No momento, faz ciclos mensais de cinco dias de quimioterapia.

O seu pai era dono de uma granja e acompanhava o filho durante o dia no hospital. Ele pediu à mulher de um de seus funcionários que ficasse acompanhando a criança à noite durante seu período de hospitalização.

Os pais se separaram. A mãe foi viver no interior do Estado e deixou os outros dois irmãos dele com a avó. A madrasta não aceitou a criança doente e o pai perguntou à acompanhante se gostaria de levar a criança para sua casa após a alta.

A acompanhante teve o consentimento de seus pais, donos da casa onde mora, e hoje cria o menino como seu filho. Ela tem 30 anos, é casada, católica e tem Ensino Médio incompleto (1º ano). Trabalhava como auxiliar de costureira, mas está desempregada. Pensa em realizar um curso de auxiliar de enfermagem, pois acredita ter aprendido muito com o cuidado a Arthur.

A renda da família é constituída pelo salário da mãe dela, como cabeleireira em um salão, pelas vendas de seu pai em uma banca do jogo do bicho, e pelo salário do marido, que trabalha na granja.

O pai legítimo de Arthur o aposentou, utilizando a documentação da acompanhante e alegando junto ao órgão responsável que ela era a mãe do menino, mas ficou com o cartão do benefício, mas só repassa mensalmente o valor de 100 reais, permanecendo com o restante da quantia (250 reais). A cuidadora utiliza este dinheiro para comprar fraldas e leite para a criança e alegou também receber, eventualmente, alguma ajuda em dinheiro de uma tia de Artur que mora próximo a sua casa.

O menino é apadrinhado e recebe cestas básicas. Além disso, ele é assistido pelo PAD e tem cama, cadeira de rodas, aspirador e aparelho de aerossol em casa, no entanto, a cama não é um leito hospitalar. É de madeira, muito baixa e estragada pelo uso por outros pacientes, e o menino não a utiliza.

A visita domiciliar

Na casa onde mora Arthur, vivem sete pessoas: os pais da cuidadora, ela, o marido, dois filhos legítimos e o menino. A habitação tem três quartos, uma sala, uma cozinha, três áreas (na frente, na lateral esquerda e nos fundos da casa), banheiro e um grande quintal. Tem água encanada e rede de água e esgoto, energia elétrica. A família utiliza o telefone fixo de uma vizinha.

A casa é própria, localizada em uma rua ampla, de calçamento, que dá acesso a uma avenida extensa, que percorre boa parte do bairro. É bem arejada e alguns cômodos, como os quartos, passaram por uma reforma, aparentando ser mais novos do que outros, como a sala, que tem o telhado bastante deteriorado, sem forro, o que causa infiltrações nas paredes e goteiras quando na estação chuvosa. Isso parece incomodar muito a todos e a falta de recursos para reparar o problema foi motivo de queixa da família.

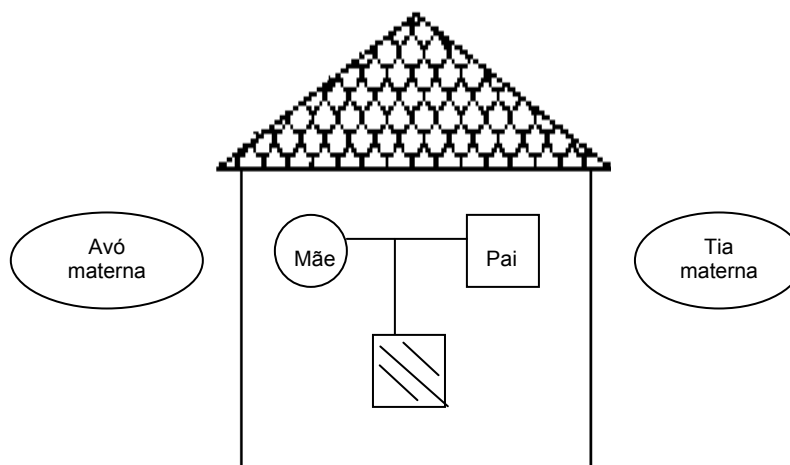
A rotina de cuidados da cuidadora com Arthur é bastante intensa. Ela banha a criança três vezes ao dia, administra alimentação por sonda nasoesfaginal a cada três horas, administra medicações e aspira secreções orotraqueais quando necessário. Passa a tarde toda lavando as roupas dele, em virtude da incontinência

urinária e intestinal que apresenta. Além disso, ela disse ter o cuidado de sempre esquentar os utensílios de uso da criança, e referindo utilizar água mineral para lavagem da sonda nasogástrica. Expressou que o cuidado ao menino onera o orçamento da família, elevando os gastos, principalmente com as contas de água.

O menino dorme na cama de casal junto com a cuidadora. Ela costuma mobilizá-lo sempre da cama para a cadeira de rodas. Ele passa o dia na área principal da casa. Apesar de suas limitações, Arthur interage bem com os outros dois filhos da cuidadora.

A avó materna legítima pediu que ela devolvesse a criança quando ele recebesse alta da Associação, mas a cuidadora não aceitou a proposta. Ela acredita na recuperação do menino e quer adotar Arthur legalmente no futuro.

Família Ternura



Ariel tem quatro anos, é muito tímido e tem um comportamento bastante retraído. Não tem nenhum comprometimento grave causado pela doença, pois apresenta apenas certa palidez e queda de cabelos em fase inicial.

Ele cursava o Jardim I e parou de freqüentar a escola há um mês quando descobriu que tem tumor de Wilms no rim esquerdo. Nunca foi internado por conta da doença. Faz quimioterapia uma vez por semana e aguarda posterior nefrectomia. Não realiza nenhuma outra atividade, passando o dia todo assistindo a desenhos animados ou divertindo-se com alguns de seus inúmeros brinquedos.

A cuidadora é sua mãe, que tem 25 anos, é casada, evangélica, tem Ensino Médio completo e trabalha como caixa em uma loja de roupas em um *shopping* da cidade por meio período. O marido é promotor de vendas em outra loja no mesmo centro comercial, também por meio período. Os dois salários perfazem um total de aproximadamente mil e setecentos reais e compõem toda a renda da família.

Para se manter no emprego, a mãe trocou o dia de sua folga para estar sempre livre no dia do retorno à Associação com o filho. O casal tem que cumprir também uma escala extra aos finais de semana e, para manter a criança em casa sob cuidados, conta com a ajuda da avó e de uma tia materna. Ambas residem no interior do Estado e realizam viagens longas, revezando-se semanalmente para estar com a criança na ausência dos pais.

A avó materna também tem câncer. Submeteu-se a cirurgia, mas não obteve êxito e permanece em tratamento. Para ela, é muito doloroso cuidar do

menino, ainda que esporadicamente. Além disso, apesar de procurar manter um bom relacionamento com o genro, nunca aceitou o casamento da filha com ele.

O menino tem plano de saúde e está na Associação apenas para realizar os ciclos de quimioterapia, porque sua médica não atende pelo plano e a família optou por continuar o tratamento com ela. Fará a cirurgia pelo plano, entretanto, em instituição privada. Ele não recebe ajuda da Associação e a família paga seu transporte de táxi para lá.

A visita domiciliar

Ariel mora com o pai e a mãe no primeiro andar de um bloco de três apartamentos populares, em uma rua de calçamento, pouco movimentada. O apartamento é alugado por 200 reais e é composto por dois quartos, sala, banheiro, cozinha e área de serviço. Tem piso em cerâmica, é forrado, servido de redes de água e esgoto, energia elétrica e a família tem telefone fixo.

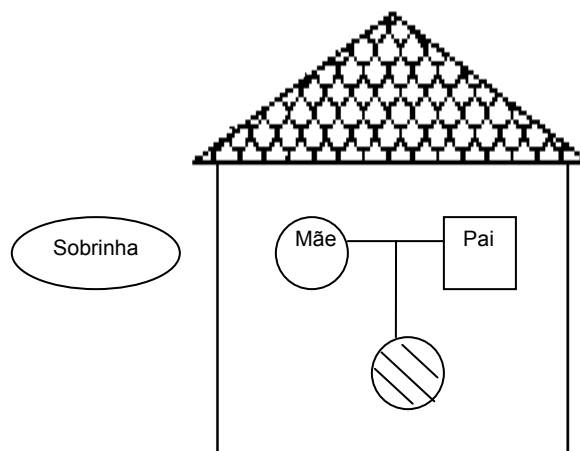
O ambiente é muito limpo e organizado. Todo o apartamento passou por modificações por causa da doença do menino. O televisor, o aparelho de DVD e o telefone foram retirados da sala para o quarto do casal, restando apenas o sofá neste cômodo. No quarto de Ariel, também só restou o guarda-roupa, porque a cama e os brinquedos também foram todos levados para o quarto dos pais, onde ele passa todo o dia e a noite.

A mãe enche o filho de presentes para compensar o fato de não ter contato com outras crianças e não sair absolutamente nunca de casa, exceto para o tratamento. Ariel demonstra sentir-se muito solitário e ficou muito chateado quando me despedi dele, pois queria que permanecesse lá por mais tempo. Por outro lado, ele recusa o uso da máscara facial, preferindo se manter em casa a utilizá-la na rua.

Por orientação médica, ele deve ser mantido em dieta hipossódica e hipoprotéica, mas, em razão da inapetência ocasionada pela quimioterapia, nos dois primeiros dias subseqüentes à administração, a mãe costuma oferecer a comida que o menino pede como forma de ajudá-lo a alimentar-se.

A criança é cercada de conforto dentro das possibilidades financeiras dos pais e exhibe padrão de crescimento e desenvolvimento avançados para a idade, apresentando perda de peso moderada e ausência de infecções.

Família Tristeza



Açucena tem 11 anos, é filha única, não fala, não enxerga bem, não deambula e apresenta uma série de hematomas pelo corpo por conta da trombocitopenia. Ela sofre de astrocitoma e está em tratamento há quatro anos, quase em fase de conclusão. Sua condição é inoperável e ela é dependente de vários cuidados. Alimenta-se por sonda nasoesnteral e usa fraldas.

Durante todo o curso da doença, passou por várias internações e esteve internada uma vez em Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Passa o dia todo deitada e interage pouco com o ambiente. Parou de estudar quando cursava a 1ª série do Ensino Fundamental.

A mãe é sua única cuidadora, com 31 anos, casada, católica e tem Ensino Médio incompleto (1º ano). No momento, frequenta um curso supletivo aos finais de semana, na tentativa de capacitar-se e conseguir um emprego, pois em breve sua filha será atendida apenas ambulatorialmente, e ela pretende voltar a trabalhar, pois era vendedora e abandonou o trabalho logo depois que a criança adoeceu. A menina fica sob os cuidados de uma prima quando a mãe sai para assistir às aulas.

O pai é presidiário, cumpre pena em regime fechado, mas recentemente conseguiu autorização da Justiça para permanecer por dois meses em casa com a família.

Açucena é apadrinhada (recebe cestas básicas) e é assistida pelo PAD. Uma vez por semana, ela recebe a visita de profissional fisioterapeuta e pediatra e tem ambulância à disposição para o seu transporte a Associação.

O PAD, além de oferecer o material de que a mãe necessita para o cuidado em casa (cilindro de oxigênio, leito hospitalar, aspirador, cadeira de rodas e aparelho de aerossol), doa 170 reais para auxílio no pagamento do aluguel do apartamento, que custa 230 reais. Os 60 reais restantes são oferecidos pela madrinha da menina. Além disso, a criança recebe um salário mínimo como benefício do INSS.

A visita domiciliar

Açucena mora com a mãe e, temporariamente com o pai também, em um pequeno condomínio de oito apartamentos, no andar térreo. O prédio é novo, recentemente construído, e o domicílio tem dois quartos, sala, banheiro e cozinha - tudo muito organizado e limpo. O ambiente é muito agradável, ventilado, com piso e pintura novos. Os cômodos são forrados e os móveis e eletrodomésticos também são novos, evidenciando bom padrão de vida. O apartamento dispõe de rede de água e esgoto e energia elétrica. A família não tem telefone fixo e a mãe utiliza aparelho celular.

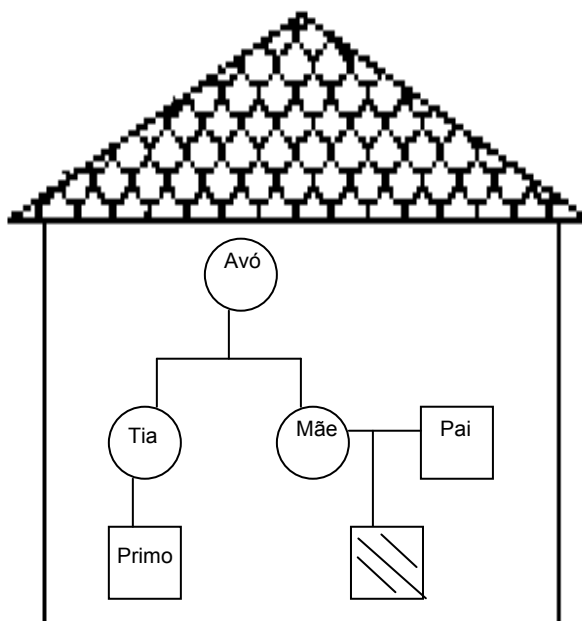
Os cuidados com a criança ocupam todo o dia da mãe. Ela comentou que tem grande dificuldade para dar o banho, pois a cadeira de rodas que tem é do tipo convencional, não possui assento adaptado para o banho. Por isso, ela banha a criança sentada no sanitário do banheiro.

O peso e a grande estatura da criança também dificultam a mobilização e sobrecarregam a mãe. A criança apresenta úlcera por pressão na região sacra, já em fase de resolução, e, dentre os cuidados que a mãe realiza, também está a troca diária de curativos.

Açucena é hipersecretiva e a mãe tem que aspirá-la com frequência. Acompanhei-a realizando este cuidado com bastante desenvoltura e precisão. A alimentação por sonda nasointestinal, a troca de fraldas e a administração medicamentosa (amoxicilina) completam os cuidados diários da mãe.

O pai aparentou não ter qualquer envolvimento no cuidado à filha. Durante toda a minha visita, não demonstrou nenhum interesse em aproximar-se e não auxiliou a mãe em nenhum procedimento. Manteve-se o tempo todo na sala, assistindo à televisão, e chamou a esposa algumas vezes, solicitando objetos.

Família Fé



Mateus tem 11 anos, bastante ligado à família, principalmente à avó. Ele sofre de linfoma não-Hodgkin do tipo linfoblástico (linfoma de linfócitos T, de células intratímicas imaturas, que constituem 40% de todos os linfomas da criança e é duas vezes mais freqüente em homens). Uma característica muito importante desde tumor é a presença de massa mediastinal. Há envolvimento precoce de medula óssea e evolui rápido para LLA. O quadro clínico é idêntico à leucemia linfoblástica aguda, com envolvimento meníngeo.

A criança sofreu dois infartos e esteve internada em várias instituições, inclusive em UTI, desde o início do tratamento, há sete meses. Ele desenvolveu derrame pleural e foi submetido à toracocentese. No momento, permanece em ciclos semanais de quimioterapia.

Ele iria cursar a quinta série do Ensino Fundamental, mas deixou de freqüentar a escola. É evangélico, como toda a família, freqüenta a igreja regularmente e toca bateria. Gosta de estar com os amigos da igreja e usar o computador.

A principal cuidadora é sua avó materna, de 83 anos. Ela é viúva, tem Ensino Fundamental incompleto (5ª série) e trabalhou vários anos como inspetora de alunos e costureira, o que para ela sempre é motivo de muito orgulho relatar.

A renda da família é constituída pela pensão que a avó recebe desde o falecimento do marido, pelo salário da mãe do Mateus (240 reais), que é auxiliar de enfermagem em um hospital distrital, e pelo benefício que ele recebe como aposentadoria. Seu pai está desempregado.

A criança é apadrinhada e recebe cestas básicas mensais, além de vales-transportes para ir ao tratamento. Retorna da Associação de carro com o pai.

A visita domiciliar

Mateus mora com os pais, a avó, um primo e uma tia materna. A casa é própria, pertencia ao avô, assim como o carro antigo que a família utiliza.

O bairro onde residem é muito bom, tranquilo e conta com muitos serviços próximos à casa. O domicílio é bem construído, composto por garagem, área, sala de estar, três quartos, cozinha e sala de jantar espaçosa e ventilada, que se comunica com os fundos da casa, um local muito agradável. Dispõe de rede de água e esgoto, eletricidade e telefone fixo.

Tudo é muito simples - os objetos em geral, móveis e eletrodomésticos - mas a casa oferece uma estrutura e organização muito saudável para a criança. A tia divide um dos quartos com a avó. O outro pertence aos pais de Mateus e ele divide o terceiro quarto com o primo de seis anos.

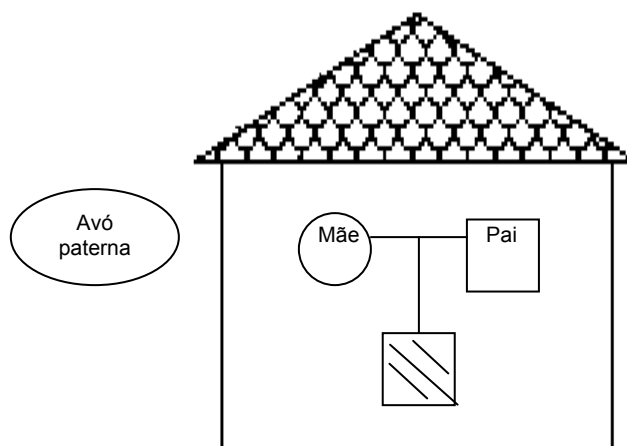
A religiosidade é algo muito marcante no ambiente. A avó fez referência à sua crença como fundamental à sua vida durante toda a nossa conversação. Exibiu porta-retratos de eventos ocorridos na igreja, como apresentações teatrais, e informou realizar reuniões com seus irmãos evangélicos em sua casa. Além disso, a família tem por hábito ouvir músicas gospel durante todo o dia.

Mateus compartilha o culto com a família. Acompanha os louvores cantando e cita trechos do evangelho solicitados pela avó. Os cuidados que ele recebe da família são relacionados à oferta de alimentação saudável, rica em frutas e verduras, e a limpeza do ambiente visando ao controle de infecções. Além disso, é inevitável destacar que o comportamento de toda a família favorece o enfrentamento da doença pela criança, pois, exceto pela saída da escola, ele realiza as mesmas atividades de antes, sendo tratado de maneira muito acolhedora e carinhosa por

todos, sem exageros, o que garante ao menino a continuidade de seus hábitos de vida e a conseqüente aceitação de seu estado.

As atitudes positivas da criança refletem o comprometimento e o apoio que recebe da família, um grupo extremamente unido. Em vários momentos, no percurso da doença, a família precisou reorganizar-se para solucionar problemas e tomar decisões importantes, sabendo mobilizar suas forças para isso.

Família Medo



Adriano tem apenas 11 meses, e tem hepatoblastoma, um tumor raro, que acomete em geral crianças menores de três anos, com predomínio no sexo masculino. Apresenta como quadro clínico inicial, em sua maioria, massa abdominal em hipocôndrio direito e epigástrio. Outros sintomas, como anorexia, perda de peso, anemia e dor abdominal, podem aparecer e decorrem da progressão da doença.

Ele apresentou hemorragia interna e foi submetido a uma laparotomia de urgência. Durante o procedimento, foi visualizado o tumor hepático, confirmada sua malignidade por biopsia, e iniciada a quimioterapia há cinco meses. Infelizmente, não houve a regressão esperada da massa tumoral com o tratamento. Ele aguarda estabilização clínica, pois encontra-se gripado, para realizar a ressecção do tumor. Segundo a mãe, o caso da criança é o mais grave da Associação. Ela já foi informada do risco de óbito do menino pela cirurgia.

A mãe tem 27 anos, é casada, católica, tem Ensino Médio completo e não trabalha nem desenvolve outras atividades, além das domésticas e de cuidados ao menino. Ela aparenta ser mais velha, e demonstra muita apreensão quanto ao estado de saúde do filho, repetindo várias vezes que sabe que ele pode morrer.

O pai trabalha informalmente em uma empresa que fabrica detergentes e outros produtos de limpeza, artesanalmente, e recebe um salário mínimo. O benefício do menino complementa a renda e o auxílio das cestas básicas pelo apadrinhamento também colabora no orçamento familiar.

Toda a família da mãe reside no interior e ela expressou sentir-se muito sozinha aqui. A única ajuda de que dispõe é a da avó paterna, que mora no piso inferior de sua casa. Realiza visitas e leva mantimentos para o bebê.

A mãe recebe vales-transporte, mas quase nunca os utiliza porque a localização de sua casa é distante do local de acesso ao transporte coletivo, de maneira que ela percorreria quase metade do caminho para a Associação a pé. Assim prefere ir e voltar a pé com o menino.

A visita domiciliar

Adriano é filho único e mora com os pais em um quitinete construído sobre a casa da avó paterna. As duas casas não se comunicam, pois a escada que dá acesso ao piso superior está localizada por fora do domicílio inferior, no entanto, há um portão de entrada na área da frente, comum às duas casas.

A casa está localizada no final de uma rua longa e estreita, de casinhas com as mesmas características, a maioria também com o piso superior construído para abrigar o crescimento das famílias.

Contrastando com a pobreza do lugar, na mesma rua existem um prédio novo de igreja protestante e um condomínio residencial ao fundo.

O ambiente só tem dois cômodos, divididos por parede, o banheiro e o restante da habitação. Só a localização dos móveis e objetos delimita o que constitui cada canto da habitação. À esquerda, a cama de casal, o guarda-roupa e o berço do menino formavam o quarto e, logo em seguida, estava o banheiro. À esquerda, o televisor e algumas cadeiras de plástico serviam de sala. Ao fundo, uma mesa com quatro lugares e uma pia formavam a cozinha.

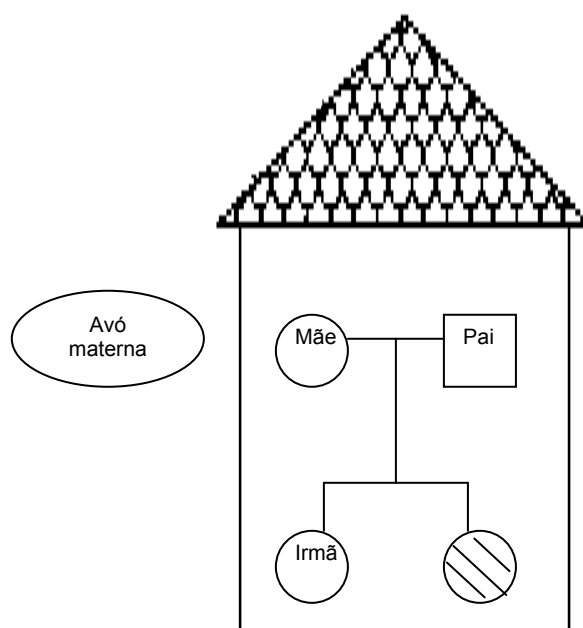
A casa não possui forro, tem piso “morto”, e pintura a cal, sem praticamente nenhum conforto. Os fios elétricos são visíveis nos focos de luz. Há redes de água e esgoto e energia elétrica. O casal utiliza um telefone comunitário do outro lado da rua.

A mãe permanece com Adriano em tempo integral, em casa e no hospital. Ele é muito pequeno, não aceita outra cuidadora e ainda mama algumas vezes ao dia.

Apesar dos cuidados da mãe com a alimentação do filho e limpeza da casa, o menino está sempre gripado, o que o prejudica por adiar cada vez mais a realização da cirurgia. A rua de areia, o piso sem revestimento e o sol que incide durante toda a tarde na casa me pareceram contribuir muito para isso.

A mãe me pareceu viver em conflito, pois, ao mesmo tempo que pretende realizar logo a cirurgia, parece sentir muito medo e preferir ver a criança em casa, entre os ciclos, quando o cabelo volta a crescer e o bebê volta a ganhar peso, esperando a recuperação dos resfriados.

Família Coragem



Andréa tem quatro anos e está sempre muito arrumadinha, toda enfeitada. Está em tratamento para LLA há sete meses. Esteve internada no período inicial da doença para realização dos ciclos de quimioterapia e hoje os realiza uma vez por semana, com intervalos de onze dias no domicílio.

A menina nunca freqüentou a escola. Passa o dia todo em casa, brincando com primas da sua idade, que moram próximo, ou vai até a casa de sua avó, residente ao lado.

A sua cuidadora é a mãe, de 30 anos. Ela é casada, católica, tem Ensino Fundamental incompleto (4ª série). Trabalhava como cuidadora de pacientes idosos em domicílio e também como costureira em sua casa, mas parou para cuidar da filha.

Afirmou ter sofrido muito quando descobriu que a filha estava com câncer. Procurou o Serviço de Psicologia da instituição hospitalar a que a Associação está vinculada. Por sugestão da psicóloga, procurou uma atividade prazerosa e começou a realizar exercícios físicos em uma academia três vezes por semana. Sente-se bem com esta atividade, mas relata que o marido sente ciúmes dela por freqüentar a academia.

O pai de Andréa é pedreiro e trabalha por empreitada. Assim, a renda da família é variável, dependendo dos serviços que ele consegue realizar no mês. A mãe afirmou que ele é bastante comprometido e preocupado com a família.

Andréa recebe o benefício de um salário mínimo e as cestas básicas doadas pela Associação. A mãe utiliza os vales-transporte para ir ao tratamento e geralmente volta no transporte oferecido pela Associação. O pai possui uma motocicleta, e, quando está de folga, vai buscá-las.

Quando precisa ausentar-se, a mãe deixa a criança com sua outra filha, de quinze anos, ou com a sua mãe, que mora ao lado. Nos momentos em que a internação se faz necessária, ela permanece em tempo integral com a menina no hospital, pois Andréa não aceita ser cuidada por outras pessoas.

A visita domiciliar

Andréa mora com os pais e a irmã mais velha, em uma casa simples, de dois quartos, sala, cozinha, banheiro, área e quintal. Os cômodos não têm forro e alguns deles foram alvos de reformas elaboradas pelo pai, e ainda estão em fase de acabamento.

O bairro é muito distante do serviço onde a menina é atendida. O transporte coletivo não circula próximo ao domicílio e muitos serviços essenciais que a família utiliza, como escola e posto de saúde, estão localizados em um bairro vizinho.

A casa fica em uma rua estreita, de calçamento, tem energia elétrica e água encanada, mas o esgoto corre a céu aberto em frente ao domicílio.

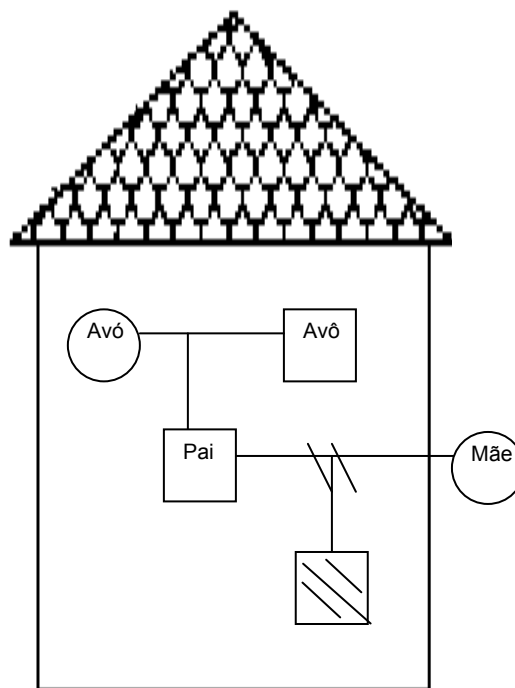
Andréa ocupa um dos quartos com a irmã, sendo o outro destinado ao casal. Os dois quartos são interligados por uma porta na parede que os divide. O ambiente não era muito limpo e encontrava-se desorganizado, com roupas e objetos variados sobre as camas e estantes. No armário da cozinha, havia grande número de medicamentos utilizados pela menina, analgésicos, antieméticos, antibióticos, dentre outros. A família cria dois cachorros no quintal.

A mãe informou que a criança apresenta vômitos após as punções lombares e que, no momento sofre de mucosite (estomatite), como reação ao tratamento, o que prejudica bastante sua alimentação. Está em uso de medicação

tópica oral. A mãe substituiu vários alimentos que a criança gostava de consumir - como iogurtes, sucos de frutas em caixa e enlatados - por uma dieta rica em frutas frescas e verduras.

O controle de infecções pela mãe não é bom. Evidenciei a saída da menina para a rua em período de sol intenso, sem máscara, e a criança tem contato próximo com os animais de estimação soltos no quintal.

Família Segurança



Ricardo é um menino de quatro anos, muito inteligente, organizado e sério demais para a idade. Ele tem LLA e há quatro meses está em tratamento quimioterápico.

Por dois meses, fez ciclos de quatro dias em regime de internação e atualmente vai à Associação e retorna para casa, permanecendo por quinze dias.

Parou de estudar no Jardim I. Gosta de assistir a desenho animado pela manhã e passar a tarde jogando no computador.

A avó tem 60 anos, é casada, católica, tem Ensino Fundamental completo e cuida do Ricardo desde que ele nasceu, porque a mãe da criança não tinha condições de criá-lo e seu filho, pai do menino, pediu que ela cuidasse dele. O pai se casou com outra mulher e a mãe também tem outro companheiro e uma filha de um ano, meia irmã de Ricardo.

A mãe sempre freqüentou a casa da sogra para visitar o filho e, após o adoecimento da criança, passou a ir vê-lo mais vezes.

A avó era costureira em casa, mas atualmente não trabalha. Disse que manteve o costume de ir assistir à missa aos domingos, o que considera muito importante para seu bem-estar. Nestes momentos, deixa o neto com o pai.

Sua renda mensal é variável, proveniente do trabalho do marido, que é técnico em *hardware* e conserta computadores para empresas e em domicílio. O pai do menino também realiza o mesmo trabalho, o que talvez explique um pouco a habilidade da criança no computador, mesmo sem saber ler.

A aposentadoria do Ricardo ainda está em processo de avaliação e o único benefício que ele recebe são as cestas básicas do programa de apadrinhamento.

A visita domiciliar

Ricardo mora com os avós e o pai, em um condomínio composto de 15 apartamentos, de boa localização, amplo e arejado. Pagam 200 reais mensais pelo local. A família mudou para lá há quatro meses, após o adoecimento dele, em busca de um local melhor para a criança, haja vista que a outra casa em que residiam era próxima a uma fábrica, que liberava muita fumaça. Um tio do menino também foi morar no mesmo condomínio.

O ambiente é o mais saudável que encontrei em todas as visitas, pois todo o piso do apartamento é de cerâmica, todos os cômodos são espaçosos e a habitação como um todo é muito bem dividida. Ela tem dois quartos, salas de estar e de jantar, cozinha e área de serviço. Móveis e eletrodomésticos novos e modernos refletem o bom padrão de vida da família.

A avó é extremamente zelosa, organizada e bem orientada quanto aos cuidados com o neto. Ela prima pela limpeza da casa e a criança colabora bastante, pois é muito obediente e costuma ter os mesmos horários diariamente para divertir-se, realizar as refeições e dormir.

O neto e a avó têm uma harmonia ímpar! Ela limpa cada cômodo do apartamento antes que o menino o ocupe, e ele só passa da sala para o quarto, por exemplo, quando ela autoriza, dizendo que terminou a limpeza.

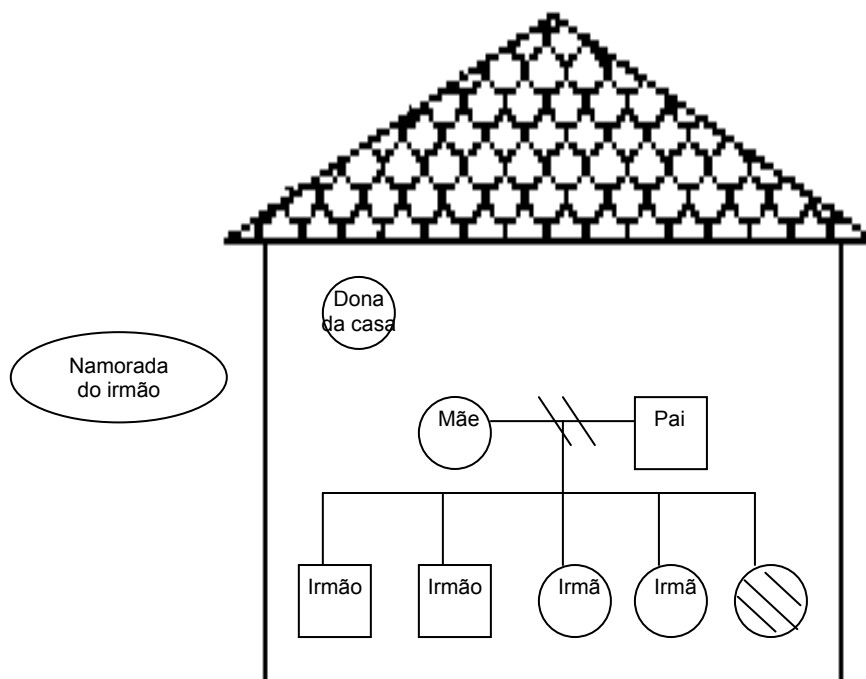
A cuidadora admite que esquece algumas vezes de administrar a medicação prescrita nos horários corretos. Para lembrar, mantém o nome dos remédios listados na porta da geladeira.

Ricardo faz uso de corticóides e apresenta edema de face e pescoço acentuados, com conseqüente ganho de peso. Também exhibe maior apetite

ultimamente, segundo a avó. Ela relatou ainda que o menino apresenta alterações de humor, tornando-se muito agressivo após a quimioterapia.

O menino tem um quarto só para ele, com computador e brinquedos caros. Nunca sai para a rua, sente falta do contato com as outras crianças da escola e, de vez em quando, se refere a elas. Brinca apenas em casa com a irmãzinha, quando ela vai vê-lo, ou com outras crianças na brinquedoteca da Associação nos dias de atendimento. A avó considera que Ricardo se comporta como um adulto porque convive somente entre adultos.

Família Sofrimento



Micaela é uma menina de dez anos, que se mantém muito bonita, apesar da falta de cabelos. Conversa pouco e tem um sorriso tímido. Ela tem rhabdomyosarcoma, um tumor muscular que pode atingir crianças e adolescentes e acomete várias regiões, desde a órbita ocular, braços, pernas, tórax a abdome. Aparece como uma massa muscular endurecida, que cresce progressivamente e pode enviar metástases para os pulmões e para a medula óssea.

Ela está em tratamento há seis meses e realiza ciclos de quimioterapia uma vez por semana. Parou de estudar na 3ª série do Ensino Fundamental e não quer voltar a estudar após o tratamento.

A mãe é sua cuidadora, tem 51 anos e é uma mulher muito humilde, de aparência descuidada, separada, e de baixa escolaridade (5ª série do Ensino Fundamental). Ela trabalhava como diarista em várias casas, mas, após o adoecimento da filha caçula, que todos chamam de bebê, passou a trabalhar somente para uma família.

Complementam a renda da família a aposentadoria de Micaela e o salário do filho mais velho, que trabalha em uma fábrica de reciclagem de lixo. Além disso, Micaela também recebe as cestas básicas e os vales-transporte oferecidos pela Associação.

A mãe também ressaltou a ajuda financeira que recebe da namorada do seu filho mais velho, que considera sua nora. A moça comprou um telefone celular para a menina e costuma comprar leite e carne para a criança no seu cartão de crédito. Alguns vizinhos também ajudam, doando frutas para Micaela.

A visita domiciliar

Micaela mora com a mãe e quatro irmãos na casa de uma senhora idosa, que não tem parentes, e convidou a mãe da menina para ir morar com ela há 20 anos após a morte do marido.

Todos vivem em situação de miséria quase absoluta. A casinha fica em um bairro extremamente pobre, afastado, na periferia da cidade. Faz parte de uma sequência de quatro casinhas similares, de uma rua de areia.

A casa possui sala, quarto, banheiro, um pequeno corredor, onde ficam uma mesa e um armário de parede velho e estragado, e uma cozinha. Nos fundos, existe um terreno comum às quatro casinhas, muito sujo, cheio de velharias, com dois tanques para lavar roupa, onde circulam vários animais domésticos (patos, galinhas, gatos, cachorros, passarinhos e pombos), todos criados soltos. Os bichos ficam transitando por dentro das casas o tempo todo, inclusive na casa da Micaela.

O banheiro é um local imundo e muito malcheiroso. Não tem porta, apenas uma cortina de pano na entrada. A mãe não permite que a criança o utilize e a menina usa um penico como “sanitário”.

A casa tem piso “morto” e paredes de tijolos à mostra, sem reboco. A família não tem nada de valor em casa. Tudo está deteriorado de alguma forma: objetos, móveis e os poucos eletrodomésticos (fogão, geladeira e televisor apenas).

Micaela soube que uma adolescente da Associação escreveu um livro de contos e começou a escrever sua história em um caderno velho, sem capa, contando o que aconteceu em sua vida a cada ano de idade, mas desistiu da idéia quando ia descrever seu adoecimento.

Na casa, Micaela tem uma cama que fica na sala, mas prefere dormir de rede. Seus brinquedos são alguns bichos de pelúcia e umas bonecas que ganhou no último aniversário, na festinha organizada pela namorada do irmão.

A menina sente falta de ir à praia e brincar de bola pela rua.

Durante a visita, senti um cheiro forte de fumaça e questionei a mãe a respeito. Segundo ela, os moradores da rua têm o hábito de queimar o lixo em casa.

As precárias condições de vida da família impedem que a mãe ofereça à menina o cuidado que gostaria. Falta tudo, inclusive alimentação. Por isso, a mãe prepara para a filha os alimentos que tiver em casa.

A cuidadora foi orientada e sabe o que deveria fazer, inclusive para evitar as infecções de repetição da menina, mas o contexto domiciliar e a falta de dinheiro, infelizmente, não possibilitam muitas oportunidades de mudança e de aplicação de práticas saudáveis que promovam a recuperação da criança.

5.1.1 A vivência familiar de cuidado à criança com câncer: uma breve reflexão sobre a realidade encontrada

O diagnóstico de câncer faz nascer naturalmente dentro da família o ser cuidador e o ser cuidado. A família usa seu caráter dinâmico para adequar-se a esta nova realidade, marcada por comportamentos de aproximação ou afastamento entre pessoas; aproximação daqueles componentes familiares pouco presentes anteriormente, mas que passam a oferecer ajuda e de vizinhos e amigos solícitos, que tornam possível a ação dos membros familiares que tomam para si o cuidado à criança em quimioterapia; afastamento de pessoas significativas na vida das crianças, como alguns pais que as abandonam; e, na vida do cuidador, como o marido que trai a esposa dedicada exclusivamente à filha doente.

Em cada lar, as relações familiares tinham características peculiares, e as ações de cuidado ocorriam de maneira consciente, intencional, tendo significados específicos para cada cuidador, motivadas por projetos direcionados para o futuro. Assim, encontrei diferentes modos de conceber o cuidado à criança com câncer, vinculados à história própria de cada membro familiar.

O tratamento quimioterápico passa a fazer parte do mundo vida de cada família, que utiliza as vivências armazenadas durante todo o curso da patologia, determinando os elementos relevantes para sua ação, em momentos decisivos da doença da criança, como a permissão para a realização de procedimentos dolorosos, e invasivos ou não, e na conduta a seguir diante da recidiva do câncer.

Essa bagagem de conhecimentos disponível também direciona a escolha dos recursos necessários para o cuidar, bem como as diferentes formas de exercê-lo em casa, adequando o que a criança precisa ao que dispõe.

De maneira geral, apreendi observando os cuidadores na Associação, que todos eles - mães, pais, avós - vivenciam a ajuda mútua em relações face a face, pois o cuidado a uma criança com câncer está no alcance da experiência direta de cada um deles, o que lhes permite compartilhar o mesmo espaço e tempo.

As visitas domiciliares, por sua vez, revelaram ainda, detalhadamente, o quanto o viver cotidiano das famílias das crianças com câncer em quimioterapia é marcado por grandes dificuldades de ordem afetiva e social, as quais a doença agrava ainda mais.

5.2 Apresentação das Personagens

5.2.1 As crianças

Inicialmente foram coletados dados pessoais das 16 crianças como forma de caracterizá-las quanto a idade, sexo, tipo de neoplasia, período de tratamento e escolaridade, além de informações relativas às atividades habituais.

Com base nestes achados, identifiquei o fato de que a idade das crianças variou de nove meses a 11 anos, sendo que o maior número de crianças tinha quatro anos (quatro delas). Quanto ao sexo, não houve predominância de gênero entre as crianças, sendo oito meninos e oito meninas.

Os tipos de neoplasias encontrados foram: leucemia linfoblástica aguda-LLA (cinco crianças), meduloblastoma, astrocitoma e tumor de Wilms (duas crianças cada) e osteopetrose, neuroblastoma, linfoma não-Hodgkin, hepatoblastoma e rabdomyossarcoma (uma criança cada).

Estes achados são semelhantes aos dados epidemiológicos do INCA (2006) sobre a incidência de câncer infantil no Brasil, o qual assinala que se tem verificado aumento progressivo e linear das taxas de incidência dos tumores da criança, sobretudo a LLA, os tumores do sistema nervoso central (SNC), os linfomas não-Hodgkin e o tumor de Wilms e outros tumores renais. Destaca que, de 10 a 15 casos de câncer, entre indivíduos de menos de 15 anos de idade, no Brasil, quatro são de LLA.

O tempo de tratamento variou bastante, estendendo-se de um mês até quatro anos. Vale ressaltar a existência de protocolos na Associação para o tratamento das diversas neoplasias, com fases predefinidas, para início e fim da quimioterapia como um todo, bem como para duração de cada ciclo e intervalos em casa entre eles. Na vigência de complicações e recidivas, entretanto, a criança pode submeter-se a novos protocolos e o período preestabelecido pode ser estendido.

Algumas crianças realizaram tratamentos coadjuvantes, como cirurgia (três crianças) e radioterapia (uma criança). Duas aguardam melhora clínica para submeterem-se a cirurgia.

Quanto à escolaridade, quatro crianças nunca freqüentaram a escola por conta de sua pouca idade, e todas as outras 12 pararam os estudos ao iniciarem o

tratamento, sendo que duas cursavam o Jardim I, três o Jardim II e sete estavam no Ensino Fundamental. Apenas uma criança já retornou à escola.

5.2.2 Os cuidadores

Como forma de caracterizar os 20 cuidadores domiciliares das crianças com câncer, colhi dados relativos a idade, sexo, estado civil, religião, escolaridade e grau de parentesco com a criança.

Os cuidadores formaram um grupo bastante heterogêneo quanto à idade, sendo constituído por pessoas de 19 a 83 anos. A faixa etária que vai dos 30 aos 40 anos, porém, reuniu o maior número de cuidadores (oito deles).

Apenas um cuidador era do sexo masculino, o que confirma os dados da literatura de que as atividades de cuidado de maneira geral são desenvolvidas predominantemente por mulheres (19 cuidadoras). Py (2004) indica que a mulher é protagonista do cuidado ao paciente com câncer, como acontece em qualquer outra situação de cuidado na esfera familiar, quando se trata da saúde de um dos seus. Acrescenta que a mulher prioriza a dedicação ao cuidar em detrimento do lazer, da socialização e até de suas atividades profissionais.

Considerando o estado civil, 14 cuidadores são casados, três viúvos, dois solteiros e um divorciado.

Quanto à crença religiosa, 14 são católicos, cinco evangélicos e uma umbandista.

Em relação à escolaridade, oito cuidadores possuem Ensino Fundamental incompleto, dois têm Ensino Fundamental completo, um tem Ensino Médio incompleto, e nove têm Ensino Médio completo.

Quanto ao grau de parentesco, como é observado com frequência na prática de cuidado à criança, a figura materna se sobressaiu, sendo 13 mães, três avós, uma tia, uma bisavó, um pai e uma cuidadora sem laços de consangüinidade com a criança.

5.2.3 As famílias

Quanto à posse da moradia, oito famílias possuem casa própria, seis pagam aluguel e uma família mora de favor.

A mudança da família da criança para a casa dos avós após a descoberta do câncer foi um acontecimento bastante freqüente. Isso agrava ainda mais a situação de pobreza evidenciada em alguns domicílios. Em algumas casas, vários membros familiares já residiam juntos, e a aposentadoria dos avós constitui a principal fonte de renda de toda a família.

O número de familiares ocupando o mesmo domicílio onde reside a criança variou de três a doze pessoas. A renda familiar predominante, encontrada em sete famílias, foi representada por dois salários mínimos, constatando o fato de serem famílias de baixa renda.

A relação entre o número de pessoas por domicílio das crianças e a renda familiar, no entanto, evidenciou grandes disparidades, pois famílias numerosas, de cinco a sete membros, sobrevivem com um salário mínimo, quantia em dinheiro insuficiente para manutenção de todos os seus membros, enquanto, por exemplo, duas famílias menores, com apenas três membros, tinham renda satisfatória, em torno de cinco salários mínimos.

Vale salientar que a renda identificada representa um valor aproximado, com base nos relatos dos cuidadores, podendo ser objeto de variações para menos ou mais, haja vista a dificuldade de estabelecer valores absolutos em razão dos trabalhos informais e eventuais desenvolvidos pelos familiares (comércio, consultas de umbanda, diárias etc).

Ciente das dificuldades enfrentadas por sua clientela e do aumento de custos que representa para elas manter o tratamento e o cuidado da criança, principalmente em casa, a Associação oferece auxílios diversos às famílias por intermédio de ações desenvolvidas pelo Serviço Social em parceria com a Instituição hospitalar. O quadro 1 lista estes benefícios.

Quadro 1 – Benefícios recebidos pelas famílias das crianças
em quimioterapia.

Fortaleza – CE, 2005

n=16

Benefícios recebidos	Nº	%
Salário mínimo (INSS)	11	69
Cestas básicas (Apadrinhamento)	10	62
Vales-transporte e transporte em microônibus (Associação)	10	62
Assistência profissional + equipamentos (PAD)	3	19
Outros benefícios (Associação)	5	31

As crianças com câncer são beneficiadas pela lei nº 8742, de 07/12/1993 (Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS), a qual garante um salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso com 70 anos ou mais e que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família (BRASIL, 1993).

Para obtenção do referido benefício, outro critério fundamental é de que a renda familiar, dividida pelo número de pessoas residentes no mesmo domicílio, seja inferior a um quarto do salário mínimo.

A renda mensal é revista a cada dois anos. Depois desse período, são avaliadas as condições do doente para comprovar se ele permanece na mesma situação de quando foi concedido o benefício. O pagamento do benefício cessa no momento em que ocorrer a recuperação da capacidade de trabalho ou em caso de morte do beneficiário.

Infelizmente, apesar de precisarem, nem todas as crianças conseguem ter o benefício aprovado, pois não se enquadram no critério de renda estabelecido.

Ainda como forma de auxílio às famílias, a Associação criou um sistema de apadrinhamento, no qual pessoas voluntárias interessadas em ajudar estas

famílias tornam-se padrinhos e madrinhas das crianças com câncer, ofertando uma cesta básica mensal para elas.

A Associação distribui também vales-transporte para garantir a ida dos cuidadores que acompanham a criança para tratamento e dispõe de um veículo exclusivo para realizar o transporte das crianças para casa, duas vezes ao dia. O microônibus, porém, é insuficiente para o transporte de todas as crianças e não costuma ser utilizado, mesmo por quem precisa, porque leva algumas pessoas para locais distantes e muitas demoram bastante a chegar em casa. Assim, as mães preferem pagar o transporte coletivo para casa, mesmo sem condições financeiras para isso.

Na cidade do Rio de Janeiro vigora uma lei municipal que assegura o passe livre à pessoa com câncer e seu acompanhante no transporte coletivo, e, apesar dos esforços da Associação, que repassa anualmente a relação das crianças lá atendidas à Prefeitura, lei similar a esta ainda não foi aprovada em Fortaleza.

Para as crianças mais debilitadas (principalmente aquelas com tumor cerebral e que apresentam limitações graves impostas pela doença), a Associação oferece o serviço do Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) da Instituição hospitalar. Uma vez inscritas nele, as crianças recebem visitas domiciliares periódicas de equipe multiprofissional de saúde; têm em casa equipamentos necessários ao seu tratamento (aspirador, oxigênio, nebulizador, leito hospitalar e materiais de consumo, como frascos para alimentação, equipos, sondas, soros, seringas etc); e são transportadas para a Instituição em ambulância, quando necessário.

A Associação funciona das segundas às sextas-feiras, pela manhã e à tarde, e a chamada da ambulância, segundo os cuidadores, só pode ser efetuada nesse período, o que dificulta a assistência mais rápida à criança no período noturno e aos finais de semana, na ocorrência de alguma complicação.

Os outros benefícios complementares oferecidos pela Associação consistem na distribuição de cestas básicas eventualmente cedidas por voluntários para crianças que ainda não foram apadrinhadas, latas de leite para lactentes, camas comuns na falta de leito próprio para a criança no domicílio e quantias em dinheiro para auxílio em despesas, como pagamento de aluguel.

5.3 O Cuidado domiciliar

Os cuidadores domiciliares foram questionados quanto aos cuidados que desenvolviam em casa na assistência às crianças. As atividades citadas estão enumeradas no quadro 2.

Quadro 2 – Cuidados domiciliares desenvolvidos pelos cuidadores das crianças em quimioterapia.

Fortaleza – CE, 2005

n=20

Cuidados domiciliares	Nº	%
Alimentação	15	75
Limpeza do ambiente	9	45
Carinho	9	45
Outras medidas de controle de infecções	8	40
Administração de medicamentos	7	35
Troca de fraldas	6	30
Banho	5	25
Mobilização no leito	4	20
Estimulação motora e sensitiva	3	15
Aspiração traqueal	2	10
Troca de curativos	1	5
Nebulização	1	5

O principal cuidado referido foi relativo à alimentação (15). Os cuidadores mostraram grande preocupação em substituir alimentos considerados inadequados por alimentos mais saudáveis. Além disso, sentem-se apreensivos diante das mudanças de apetite ocasionadas pelo uso dos medicamentos, que provocam alterações de peso na criança e deixam transparecer nas falas o fato de que a dificuldade financeira atrapalha a oferta de melhor alimentação para as crianças.

“- Em casa eu tenho muito cuidado na alimentação dele (...). Comprar sempre frutas saudáveis, nada de geladeira, nada enlatado, em conserva, só coisa saudável mesmo pra ele. Ele toma bastante suco. Toma suplemento que foi passado pela nutricionista, pra ajudar ele a não ficar tão debilitado, que no começo do tratamento ele chegou a pesar 16 Kg e hoje ta com 25 Kg devido a boa alimentação, que eu compro mel, faço de tudo. Deus ta vendo que o benefício dele é todo em critério da alimentação dele”.

Mãe, família carinho.

“- O peso não, graças a Deus, ele não perdeu. Alimentação, graças a Deus, não falta fruta, não falta verdura pra ele, qualquer coisa, mesmo que ele coma pouco, mas tem. Só sente reação da quimioterapia, tudo que come, bota pra fora, mas a gente fica com ele ali porque a doutora disse pra ele não ficar fraquinho, mesmo que ele coma e bote pra fora, mas é sempre bom alimentar ele”.

Avó, família fé.

“- Ela come, se alimenta direitinho, o que tem ela come. No início teve uma vez que eu achei que ia perder ela, passou uns quatro dias que nem água essa criança queria. Aí pronto eu fiquei logo desesperada”.

Mãe, família sofrimento.

Os cuidadores recebem orientações para restringir ou eliminar alguns alimentos da dieta das crianças, mas confessaram que cedem aos pedidos delas e oferecem tais alimentos quando elas não aceitam qualquer outro tipo de alimentação.

Pude perceber que a inapetência (em geral ocorrente nos dois primeiros dias seguintes à quimioterapia) e a conseqüente perda de peso provocada pelo tratamento, não são bem compreendidas e aceitas principalmente pelas mães, que tentam a todo custo encontrar uma forma de alimentar a criança e evitar seu emagrecimento. Elas ficam desapontadas quando não o conseguem, pois, para elas, é muito forte a crença de que somente a criança que come bem está bem e terá melhores condições de recuperação.

“- É difícil, né, porque ele é ruim pra comer, é esporro demais. Eu acho ruim é a alimentação dele, porque ele é ruim pra comer, a gente tenta de todos os meios pra poder comer”.

Mãe, família dedicação.

“- ...é um sacrifício pra comer. Tem dias que ele fica dois dias sem comer. A gente bota, bota, e ele não quer comer de jeito nenhum”.

Mãe, família desamparo.

“- Mudou a alimentação porque como tá dando fastio nele, ele tá tomando mais mingau, menos comida, não tá tomando suco, então tá tendo um pouco mais de trabalho na alimentação dele”.

Mãe, família ternura.

A limpeza do ambiente aparece em separado de outras medidas de controle de infecções por ter sido referida constantemente como o cuidado primordial pelos cuidadores neste sentido.

“- Os cuidados que eu tenho é pra ela não pegar muito sol, que não pode, e assim, poeira, quando a gente faz faxina, tem que tirar ela de casa”.

Mãe, família coragem.

“- Só assim, a limpeza, que a gente procura limpar mais, devido a poeira, que ele não pode gripar, que pode vir outra consequência pior pra ele quando gripa, aí a gente tem cuidado nesse aspecto”.

Mãe, família dedicação.

Lacaz; Tyrrell (2003) explicam que as pessoas orientam suas atitudes e ações não em virtude de uma realidade objetiva, mas baseadas na forma percebida dos significados subjetivos e intersubjetivos, atribuídos às experiências adquiridas no desenrolar de sua história pessoal e social.

Assim, embora todos os cuidadores recebam orientações semelhantes (e que são bastante reforçadas), da parte dos profissionais de saúde da Associação, e desempenhem suas ações buscando atender às recomendações recebidas, cada cuidador faz uma leitura pessoal do que deve ser feito em casa e assiste as crianças imprimindo ao cuidado familiar características singulares.

“- Com a alimentação também mudou um pouco, ela agora só tá tomando suco de vitamina, né, que ela não pode mais tomar aqueles Kisuco, ela se alimenta superbem agora”.

Mãe, família coragem.

“- O negócio dele é porque não quer comer feijão, às vezes ele toma caldo assim com ovos, eu boto assim, ele toma”.

Avó, família dedicação.

“- Compro água mineral e ferver, porque é tudo água fervida. Se eu vou dar o leite, primeiramente eu lavo a sonda com água mineral”.

Cuidadora, família caridade.

“- Por exemplo, roupa dela, é separada das outras, lavada primeiramente. Copo, prato dela é separado pra não misturar com os dos outros. Garrafa, a água dela é filtrada, pra não ter problema. Não por ela, mas pra ela não pegar uma gripe nossa, nem pegar infecção de ninguém”.

Mãe, família ansiedade.

Para Schütz (1974), o homem constitui seu acervo de experiências a partir da herança e da educação, das múltiplas influências da tradição, dos hábitos e de sua reflexão prévia. Embora seu conhecimento da vida cotidiana tenha caráter apenas aproximado ou típico, os hábitos, regras e princípios que regularmente aplica com êxito são premissas suficientes para satisfazer as exigências no momento da ação e bastam para o desempenho da vida.

Assim, as ações de cuidado domiciliar encontram-se pautadas no conhecimento à mão dos cuidadores, constituído por uma mescla de experiências prévias claras e nítidas e vagas conjecturas. Na ocasião do cuidar, os cuidadores antecipam situações futuras e prevêem o que cabe esperar ou temer com sua atuação, como a manutenção da saúde da criança com as medidas implementadas por eles ou a recorrência de infecções da criança e a necessidade de novas interações.

O sucesso alcançado em experiências prévias de cuidado oferece aos cuidadores um conjunto de regras práticas que eles utilizam para governar-se diante das exigências de cuidado da criança, que parecem confiáveis, pela simples probabilidade de concretizar os objetivos esperados, embora nem sempre haja coerência entre as conexões estabelecidas entre motivos, meios e fins esperados com este cuidado e suas causas e efeitos.

Para alguns cuidadores, o cuidado domiciliar à criança consiste em uma verdadeira rotina de atividades continuamente realizadas, em especial, quando se trata de crianças dependentes, portadoras de tumor cerebral.

“- Eu banho, dou o comer na hora certa, ele não dorme de noite. Ele come seis da manhã, nove, doze, três, seis da tarde, nove, doze da noite e três horas da manhã, tudo eu”.

Cuidadora, família caridade.

“- Eu dou o banho no sanitário. Todo dia eu escaldo, até porque é melhor. Dou alimentação, o banho, aí depois do banho ajeita tudo né, e alimentação novamente, e assim segue. Tem a medicação, e ela também, no momento tá com secreção, tem que aspirar”.

Mãe, família tristeza.

Percebi que os cuidadores, de maneira geral, são muito envolvidos e sentem necessidade de aprender mais sobre os procedimentos necessários ao cuidado da criança em casa. Foi comum, durante minha permanência nos domicílios, ser questionada sobre diversas práticas e uso de medicamentos. Duas cuidadoras inclusive, relataram que o cuidado domiciliar pode tornar-se uma possibilidade profissional no futuro para elas.

Tanto no ambiente domiciliar quanto na Associação, observei ainda que os cuidadores estão bastante familiarizados com os procedimentos, realizando cuidados que exigem conhecimento teórico e técnico com relativa desenvoltura, como administração de alimentação e medicamentos por sonda nasointestinal, aspiração traqueal, cuidados com a traqueostomia e troca de curativos.

De acordo com Rodrigues; Almeida (2005), entretanto, nem sempre a divisão de responsabilidades nos cuidados domiciliares é feita de maneira equilibrada e cooperada entre os membros da família, em decorrência de fatores econômicos, estruturais e culturais. Na vigência de cuidador único, muitos cuidados são realizados inadequadamente por necessitarem de duas ou mais pessoas. Alguns procedimentos que exigem maior esforço físico o cuidador não consegue sequer realizar, em razão da idade, habilidade manual e porte físico.

O banho e a mobilização do leito para a cadeira de rodas, por exemplo, foram cuidados citados que demandam força física, e, ainda assim, em alguns domicílios são realizados por cuidador único e, às vezes, por pessoas idosas, confirmando os dados da literatura.

“- A dificuldade maior é o banho, porque ela não segura bem o pescoço, tem que duas pessoas banhar ela, porque tem que ter o maior cuidado pra ela não virar, não ir pra frente, tem que segurar o pescoço dela porque ela não segura bem o pescoço. Se eu pudesse fazer ela voltar a andar... voltar a falar, eu faria...(chorando)”.

Tia, família amor.

“- Eu me acordo de manhã dou logo banho nele, né, na cadeira de rodas, com ele sentado, aí depois eu dou o leite, aí aspiro ele, aí boto ele pra ficar deitado o dia todinho, quando ele não quer eu boto ele na cadeira de rodas”.

Cuidadora, família caridade.

Além disso, a idade avançada do cuidador também apareceu como um fator que pode comprometer a assistência à criança em situações diversas e, por vezes, relativamente simples, como o acompanhamento durante a internação e a administração de medicamentos via oral, conforme expressam as falas.

“- No hospital eu fico de dia e de noite é ela. Elas (profissionais de enfermagem) dizem que não é pra eu ficar lá, que eu já to com idade avançada, que já é pra eu ser cuidada também”.

Avó, família dedicação.

“- Remédio na hora, às vezes eu esqueço, quando vejo, atrasou 30 minutos, aí eu corro, dou. Eu to entretida nos afazeres de casa, aí esqueço. Aí eu já boto o nome assim bem grande na porta da geladeira pra não esquecer (risos)”.

Avó, família segurança.

Oferecer carinho à criança foi algo referido pelos cuidadores como fundamental no cuidado. Essa valorização do estar junto, apoiando e envolvendo-se emocionalmente com a criança, revela um “motivo para” a ação de cuidar, que consiste em dar conforto, como estímulo para enfrentar a situação vivida em busca da recuperação, o que é concretizado nas relações significativas cuidador-criança.

“- Em primeiro lugar é aquele amor, que aqui em casa a gente não sabe se chora ou se ri, né, aquele amor ali com ele, todo o tempo ali. Mateus, tu vai vencer, e ele diz, eu vou vencer. E o amor que a gente tem com ele é tão grande, por isso ele vai ficar bom (chorando). Depende da alimentação e do carinho também, da família. O carinho da família acho que faz mais que a alimentação”.

Avó, família fé.

“- Porque eu penso assim, se ele fosse meu mesmo, se quem tivesse isso fosse um dos meus filhos, eu não ia fazer a mesma coisa? Podia ter dez, 15 filhos, eu tinha que fazer. Eu acho que foi Deus que me botou ele, pra mim cuidar dele (...) A avó dele mesmo disse: “Só tu mesmo, só Deus, porque eu não fico. Quando ele ficar bom eu quero, mas agora eu não fico”. (...) Ele andava, mas depois que foi pra cirurgia, não andou mais. Mas ele ainda fala e eu vou ficar com ele até o dia... (pausa, emocionada) até quando Deus quiser. Eu não tenho coragem de entregar ele não, não tenho...”.

Cuidadora, família caridade.

Na compreensão de Schütz (1974), pode-se compreender os atos de outras pessoas reduzindo-os a motivos típicos, constituindo um tipo ideal de ator social, dotado de consciência, que lhe permite utilizar os elementos necessários para efetuar os atos típicos estudados. Conhecer os “motivos para” equivale a descobrir os objetivos esperados com a ação.

Compreender o ato de cuidar da criança com câncer em quimioterapia no domicílio, na perspectiva do cuidador, porém, não significa conhecer todo o conjunto de conseqüências esperadas por ele com as atividades de cuidado realizadas. Isto porque uma compreensão tão ideal desta ação teria como pressuposto a plena identidade de minha corrente de pensamento com a dele, o que não é possível, haja vista a subjetividade do outro, com seus horizontes de planos de vida individuais, experiências individuais e referências à situação peculiar que a determina.

Assim, oferecer carinho como forma de auxiliar a criança a recuperar-se aparece como apenas um motivo típico, de atores típicos, representados pelos cuidadores, explicativo do ato de cuidar como um ato típico, que surge em uma situação típica: conviver com a criança com câncer em quimioterapia.

5.3.1 As mudanças nas atividades habituais do cuidador

Os cuidadores situam o cuidado à criança como prioridade e não dispõem de tempo livre para realizar atividades de lazer. Interpretei o sofrimento sentido pelos familiares, expresso pelos do choro, ao discutirem esse assunto, como um sentimento de culpa por sentirem falta de períodos de descanso e considerarem que tal pensamento é egoísta, uma vez que a criança precisa deles e é seu papel estar sempre junto a ela.

“- Minha vida mudou por completo. Me dedico somente a ela. Eu digo pras pessoas que tenho uma filha, que ela é minha filha. Todo o tempo que eu tenho é pra ela. Eu não vivo mais por mim, eu vivo por ela. Não saio como eu saía, não me divirto, o tempo é todo pra ela. Pra mim não importa se não to tendo folga, o importante é que esteja lutando com ela, esteja ajudando a cada dia (chorando)”.

Tia, família amor.

“- Não posso mais sair de casa, quase não saio mais de casa. Minha vida agora é só pra ela. Ir pro médico e voltar, de casa pro hospital (chorando)”.

Mãe, família desesperança.

Os cuidadores procuram justificar para si a noção de que esse regime de dedicação exclusiva ao cuidar é necessário, achando que não há possibilidade de mudança deste quadro. As falas carregam, contudo, um tom de lamentação, pela falta de momentos prazerosos que desfrutavam antes do adoecimento da criança.

“- Toda vida eu fui caseira, eu nunca fui de sair, não. Logo porque tinha os meus meninos e depois eu vim ficar com ele... Ainda o que eu ia muito era uma praia, agora nem isso eu não vou mais”.

Cuidadora, família caridade.

“- Olha, continua tudo do mesmo jeito, só que eu não to mais saindo de casa por conta dele. A gente sempre saía pra comer fora, ia no Habib's, agora não vai mais. Mas eu não sinto falta disso não”.

Mãe, família ternura.

Os cuidadores mudam seu sistema de referência, que edifica seu estoque de conhecimentos à mão, em face do adoecimento da criança. Eles redistribuem esse conhecimento que governa suas ações, de sorte que elementos antes importantes para eles, como as suas atividades de lazer, migram para zonas de relevância marginais, enquanto o cuidado domiciliar à criança passa a ser foco central de interesse, migrando para uma zona mais central, com maior clareza de definição.

Quanto a este ato reflexivo, Schütz (1974:24) salienta que “interpretar o mundo é um modo primordial de atuar nele”, acrescentando que a maneira como o ator se situa e interpreta uma circunstância dada é função de sua subjetividade e está relacionada a elementos de sua situação biográfica. Dessa forma, os cuidadores ressignificam seu viver cotidiano em função da experiência que vivenciam.

Quanto ao tempo dedicado à assistência em casa, todos eles cuidam das crianças desde o início da doença, correspondendo ao tempo de tratamento delas, que variou de um mês a quatro anos. Somente quatro crianças têm dois cuidadores. Assim, em 12 famílias, os cuidadores desempenham sozinhos, em tempo integral, as atividades de cuidado à criança em casa, o que exige deles várias adaptações e reorganização de seu estilo de vida.

Rodrigues; Almeida (2005) referem que, embora os cuidadores que prestam cuidados em tempo integral sejam mais envolvidos e conscientes das necessidades do paciente, e demonstrem maior participação no processo de decisão durante o tratamento, assistem de forma insatisfatória, quando é prolongado

o tempo da doença e do cuidado a um mesmo paciente com elevado grau de dependência.

Assim, considerando que os cuidados à criança com câncer demandam muito tempo e podem, a curto prazo, sobrecarregar os cuidadores de maneira física e emocional, questionei os cuidadores quanto à realização de outras atividades além do cuidado domiciliar. As atividades citadas estão apresentadas no quadro 3.

Quadro 3 – Atividades habituais desenvolvidas pelos cuidadores.

Fortaleza – CE, 2005

n=20

Atividades Habituais	Nº	%
Nenhuma	10	50
Trabalha	4	20
Frequente prática religiosa	4	20
Prática exercícios físicos	2	10
Estuda	2	10

O fato de dez cuidadores não desenvolverem nenhuma atividade além do cuidado à criança é preocupante, pois compromete o próprio bem-estar físico e mental, uma vez que estão expostos a situações de grande estresse no decorrer do tratamento da criança, como complicações clínicas e recidivas.

Seis cuidadores abandonaram o emprego para dedicar-se exclusivamente ao cuidado e sentem falta da atividade laboral. Outros quatro procuraram estratégias para conciliar as duas atividades, como mudança do dia de folga, de turno de trabalho e auxílio de parentes para permanecer com a criança no horário do expediente. Os demais eram aposentados (três deles) ou já não trabalhavam anteriormente (sete cuidadores).

“- Ah, pra mim no começo foi uma barra porque eu tinha que sair do trabalho. Primeiramente eu saía do trabalho, aí depois eu tive que relacionar o trabalho com a doença, aí eu não acostumava ficar em casa. Era só do trabalho pra casa. Aí, acabei saindo, e até eu me acostumar a ser uma dona de casa foi muito difícil, né?”.

Mãe, família alegria.

“- Eu trabalho, e aperto daqui, e aperto dali. Ficou muito difícil, eu tive até um problema lá. O meu chefe tava tipo querendo me botar pra fora, aí o gerente me chamou e a psicóloga de lá pra conversar. Ele disse que eu escolhesse ficar ou de manhã ou na parte da tarde. Eles mudaram meu horário justamente pra não botar pra fora, porque eles sabem do problema dele”.

Mãe, família dedicação.

Os quatro cuidadores que trabalham desempenham funções de auxiliar de serviços gerais, vendedora, comerciante e revisora de peças em uma confecção.

Três cuidadores mudaram de casa em busca de um melhor local de moradia, enquanto outros três voltaram a morar na casa dos pais, buscando maior apoio da família após a doença da criança.

A mudança para a casa dos pais, entretanto, foi motivo de conflitos para algumas famílias. Isto porque os cuidadores, na situação que vivenciam, nem sempre estão em condição de lidar com os problemas emergentes, reorganizar a rotina de seu núcleo familiar e adaptar-se ao funcionamento das “novas famílias”, as quais se uniram, o que se torna um problema adicional para eles.

“- Eu queria de volta a minha responsabilidade de mãe, de mulher, porque aqui é a casa da minha mãe, eu sei, mas não é como a sua casa, e eu tinha minha casa direitinho. Você na sua casa, chega do trabalho, fica à vontade, os filhos brincam à vontade, você não tem que brigar tanto. Eu não quero ser um peso. Meus pais tão velhos, tem que descansar”.

Mãe, família amor.

“- O que atrapalha muito lá em casa é confusão que tem. Meu pai, que bebe demais. Ela (a criança) fica muito nervosa quando vê ele assim, se agita demais. Meu pai tem muita marcação com minha mãe, ela vai, quer sempre tá no meio, achando que pode defender a minha mãe. O problema mais é esse, confusão, é a preocupação em casa...”.

Mãe, família ansiedade.

No mundo do lar, os membros familiares participam de um relacionamento primário, vivenciando um ao outro como personalidades únicas em presente vívido, acompanhando o desenrolar do pensamento do outro como uma ocorrência em curso e compartilhando suas antecipações do futuro (planos, esperanças,

ansiedades). Neste contexto, a vida do outro se torna parte de sua biografia, um elemento de sua história pessoal (WAGNER, 1979).

O cuidador, por exemplo, a mãe cuidadora, porém, ao deixar a casa dos pais após o casamento e constituir uma outra família, vivencia o adoecimento da criança a partir da realidade de seu novo contexto familiar, significando esta experiência segundo as relações intersubjetivas que mantém com o marido, a criança com câncer e os outros filhos.

Quando voltam a morar com a família de origem em decorrência dos problemas financeiros, a vida daquele lar não está mais à disposição imediata destas cuidadoras, pois a partida de casa ocasionou um corte do tempo e do espaço comuns, substituindo as experiências vívidas por memórias representativas da vida no lar no momento em que elas a deixaram.

Assim, estas cuidadoras sentem dificuldade em se readaptar ao antigo lar, em restabelecer a relação do Nós interrompida pela separação dos partícipes familiares, que significam o adoecimento da criança de outra maneira, pertinente ao seu contexto de vida. Isto provoca desentendimentos, pois, por vezes, o comportamento dos familiares é diferente daquele esperado pelas cuidadoras, que seria de colaboração e apoio, e é traduzido por elas como uma atitude de incompreensão perante a situação vivida.

Neste contexto, cabe destacar que o fato de o cuidado à criança ser realizado principalmente por familiares do sexo feminino evidencia o quanto as questões relacionadas ao gênero estão presentes na sociedade, que atribui a responsabilidade pelo cuidado aos enfermos de modo geral às mulheres.

5.3.2 As hospitalizações freqüentes

Os cuidadores também foram questionados quanto à história de hospitalizações das crianças, haja vista que estes períodos na instituição hospitalar interferem na dinâmica familiar e exigem deles uma série de mudanças e adaptações (quadro 4).

Quadro 4 – História de hospitalizações das crianças durante o tratamento.

Fortaleza – CE, 2005

n=16

História de Hospitalizações	Nº	%
Quimioterapia	9	56
Condição clínica	6	37
Cirurgias	5	31
Investigação diagnóstica	4	25
Nenhuma	1	6

A aplicação da quimioterapia apareceu como o principal motivo das hospitalizações (nove crianças). Isto porque, geralmente, dos dois aos seis meses iniciais da terapia, a criança segue um esquema de ciclos que varia de quatro a sete dias em regime de internação, intercalados por períodos de sete dias em casa. Posteriormente, a criança prossegue realizando o esquema ainda em dias subseqüentes, mas retorna para casa logo após cada administração. Em seguida, na ausência de recidivas ou complicações outras, estes ciclos semanais passam a ser mensais, e a criança evolui até a alta da Associação para tratamento ambulatorial.

Há certa dificuldade em relatar de maneira precisa estes períodos de permanência, no hospital e em casa, pois ambos são estabelecidos mediante o protocolo eleito para tratar o tipo de neoplasia que a criança apresenta, sendo, portanto, dados bastante variáveis.

A quimioterapia é aplicada em ciclos periódicos, porquanto os quimioterápicos atuam não somente sobre as células tumorais, mas também sobre estruturas normais que se renovam constantemente, como a medula óssea, os pêlos e a mucosa do tubo digestivo. Assim, como as células normais apresentam um

tempo de recuperação previsível, ao contrário das células anaplásicas, a quimioterapia pode ser aplicada repetidamente, desde que observado o intervalo de tempo necessário para a recuperação da medula óssea e da mucosa do tubo digestivo (INCA, 2006).

O período inicial do tratamento é sentido pelos cuidadores como o mais doloroso, pois ocorre logo após a descoberta da doença, e é quando eles começam a experimentar a mudança em sua rotina diária e as dificuldades em conciliar os demais afazeres de casa com a ida ao hospital.

“- A gente tenta ao máximo possível pra ele não ter recaída, pra ele não voltar pra aquele bloco C, que ali é um tormento. Mas assim, esses quatro dias...Foi quatro sessão de quatro dias, é parte do tratamento, não é internado. Tipo assim, a gente não pode trazer os medicamento pra casa, ele tem que tomar o soro, tem que se hidratar, é parte do tratamento. É um internamento e ao mesmo tempo não é. É terrível. Eu tava pra enlouquecer”.

Mãe, família dedicação.

“- O pior é ela ficar no hospital. Agora tá melhor, né? Porque, assim, vai e vem, aí é melhor. Mas é muito difícil porque é tudo eu em casa, pra fazer tudo, tem a outra, vai pro colégio, tem que levar, trazer”.

Mãe, família desesperança.

Além da recente descoberta da doença e da mudança na rotina, outro motivo que também leva os cuidadores a evitarem a todo custo as internações da criança consiste no fato de serem expostos a situações delicadas no ambiente hospitalar, pois voltar para lá os reporta a lembranças daqueles momentos difíceis, como o da tomada de decisões importantes para o tratamento, o contato com sofrimento de outras famílias e pacientes graves, que dividem o mesmo espaço nas enfermarias, e a possibilidade de presenciar o falecimento de outras crianças.

“- Da primeira vez foi a quimioterapia, eu assinei um termo de responsabilidade lá, que poderia ser insucesso ou não, pra depois não culpar eles. Até que, graças à Deus, houve êxito e ela ficou boa, aparentemente, ela começou a andar de novo, tudo, normal. Da segunda vez, o tumor cresceu, disseram que não tinha mais jeito, e eu decidi não entubar, porque eles me disseram que não tinha chance nenhuma. E foi um milagre de Deus ela ter voltado, porque era aquele cansaço de câncer terminal, de roncaria, e tudo. Eu já vi várias crianças do mesmo jeito dela ir embora lá nas enfermarias. Do jeito que ela tava, com oxímetro, O₂, tudo, eu já vi muita criança, e não resistia”.

Mãe, família amor.

“- Foi uma hora da tarde quando eu cheguei lá, ninguém descobria o que o menino tinha, quando foi onze horas da noite foi que viram que o menino tava com hemorragia interna, aí levaram já o menino entrando em óbito, segundo o cirurgião disse, pra sala de cirurgia. Eu quase morro lá nos corredores. Aí pronto, quando fizeram a cirurgia, o cirurgião viu o tumor, um enorme tumor, ele disse, no fígado”.

Mãe, família medo.

Na perspectiva de Oliveira; Costa; Nóbrega (2006), diante do impacto do diagnóstico de câncer, muitas são as providências a tomar e dificuldades a enfrentar - como consultas, exames, cirurgias e internamentos - podendo causar ansiedade, angústia, tristeza, e até mesmo exaurir os cuidadores, que necessitam de atenção especial neste momento. Nascimento *et al* (2005) acrescentam que as famílias de crianças recentemente diagnosticadas com câncer precisam utilizar algumas estratégias em resposta a este fato, como manejar corretamente o fluxo de informações recebidas e o protocolo terapêutico, reorganizar papéis e avaliar as prioridades da família, atribuindo um significado à doença.

Observei que existe um relacionamento de solidariedade muito grande entre as famílias na Associação. Os cuidadores se interessam em ajudar uns aos outros e muitos se tornam amigos, realizando visitas em casa, apoiando-se em momentos difíceis como no caso de recidiva da doença.

Os cuidadores compartilham o conhecimento de uma situação comum - o cuidado às crianças com câncer - e apresentam-se como um grupo que possui um conjunto de receitas semelhantes que os ajuda a desempenhar suas ações cuidativas.

No entendimento de Wagner (1979), os sistemas de tipificações e relevâncias que determinam uma situação vivenciada por um grupo formam uma “concepção relativamente natural do mundo” comum. A aceitação desses sistemas comuns conduz os membros do grupo a uma autotipificação homogênea. Assim, cada membro familiar aplica um sistema de tipificação comum ao papel de cuidador, o que permite a eles estar em harmonia.

A piora da condição clínica da criança foi apontada pelos cuidadores como o segundo principal motivo de internação (seis crianças). Isto ocorre tanto pela própria terapêutica, que provoca leucocitose, plaquetopenia e anemia por mielossupressão, expondo a criança a complicações diversas, como também pelos efeitos tóxicos das drogas.

As reações adversas apresentadas pelas crianças foram: alopecia, perda de peso, cefaléia, vômitos, palidez cutaneomucosa acentuada, inapetência, febre, infecções de repetição, mucosite e alterações de humor (agressividade, impaciência).

Apesar das reações adversas de ordem física causarem rotineiramente maiores conseqüências para a criança, elas não receberam tamanha importância pelos cuidadores, exceto quando interferiam diretamente nos hábitos da criança e da família. Já as alterações comportamentais das crianças foram citadas repetidas vezes pelos cuidadores, conforme atestam os relatos.

“- Às vezes ela tem uma perturbação pouquinho, se encuca, os meninos não podem bulir muito com ela que ela avança em cima. E ela era uma criança calma, não era de ta na rua, não precisava gritar pra ela”.

Bisavó, família ansiedade.

“- Ela tinha umas reações muito desagradável no começo. Me mordida, falava assim coisa que não devia, era muito desobediente. Aí, tem, como as médica diz, tem que relevar, mas ela não teve esses sintomas como muitas crianças tem, assim, vômitos, essas coisas, nunca teve não”.

Mãe, família alegria.

“- Tem dias que ele tá muito agitado, tem dia que ele me dá dedo, me dá língua, o que tem ele rebola, o que tem ele quebra. Se tem algum brinquedo e ele tá muito atacado mesmo, o que tem ele rebola. Meu Deus do céu, às vezes eu perco a paciência com ele, brigo, porque tem que brigar né?”.

Cuidadora, família caridade.

As alterações de humor e comportamentais aparecem na criança com câncer como respostas de angústia e de ansiedade antecipatória e respostas emocionais indicadoras de estresse, manifestadas na forma de medo da dor e da morte e de tudo o que possa vir a passar. Também ocorrem redução da responsividade social, principalmente pela restrição à liberdade, com sentimentos de solidão, depressão, melancolia, desesperança, tristeza e retraimento, bem como perda do controle, expressos por contrariedade e revolta (CAGNIN; FARREIRA; DUPAS, 2003).

É possível que, na interpretação dos cuidadores, essas alterações representassem algo inteiramente novo, desconhecido e, até certo ponto,

surpreendente, pois a representação social típica do doente com câncer é de uma pessoa debilitada, que sofre, principalmente, com a perda de peso e a alopecia.

Isso porque, as tipificações, no plano da *communis opinio*, emergem, na experiência cotidiana do mundo, como pressupostos, sem qualquer formulação de julgamentos ou proposições claras, com sujeitos ou predicados lógicos. Cada tipo tem um modo típico de ser vivenciado, e o próprio conhecimento desse modo típico é um elemento de nosso estoque de conhecimentos à mão (WAGNER, 1979).

Assim, acredito que para os cuidadores seja mais fácil aceitar as manifestações típicas da doença, como a perda de peso e a alopecia, ressaltadas socialmente como eventos comuns vivenciados pelos pacientes em quimioterapia, e exibirem estranhamento ante as mudanças comportamentais da criança, como agressividade e revolta, as quais não são destacadas culturalmente.

A intervenção cirúrgica foi necessária em cinco casos, e os procedimentos consistiram em ressecção tumoral, traqueostomia e derivação ventrículo peritoneal.

Quatro crianças procuraram os serviços de saúde por apresentarem sintomas inespecíficos, como vômitos, febre, dor e adinamia, e necessitaram de internação, momento no qual foi descoberta a patologia, caracterizando os casos de investigação diagnóstica citados no quadro 2.

A única criança que não foi internada iniciou o tratamento há apenas um mês e realiza ciclos de quimioterapia na Associação, retornando para casa.

5.3.3 As mudanças nas atividades habituais da criança

Após iniciarem o tratamento, é comum que as crianças se mantenham ociosas em casa, ou por falta de recursos mais diversificados de entretenimento no domicílio ou em razão do medo exacerbado dos cuidadores quanto à ocorrência de infecções, o que afasta as crianças do convívio social.

Nas visitas, foi-me dado notar que os cuidadores, aplicam estratégias diversificadas para conseguir que as crianças aceitem a permanência em casa, como a compra de brinquedos, a oferta de alimentos que elas apreciem e a presença de primos ou outras crianças da vizinhança em casa para brincarem juntos. Por outro lado, as crianças, percebendo este tipo de comportamento, utilizam a doença como forma de conseguirem presentes que desejam. Muitas vezes isso

provoca um conflito interno nos cuidadores, que nem sempre dispõem de recursos financeiros para atender aos seus pedidos e sentem-se mal, pois consideram que as crianças merecem ser aliviadas de alguma maneira da situação de sofrimento que experimentam; e mais, que é função deles oferecer esse tipo de conforto.

“- Eu mudava a situação, né, que a minha é pouca, queria dar mais assistência a ela de coisa boa, que no estado dela, ela só tem que ta alegre da vida. Dá presente bom a ela, fazer muita coisa boa pra ela, mas não posso. O que eu posso dar é um alimento, é o principal. Dá certo, ela não passa necessidade, mas não tem o conforto, do bom, né?”.

Bisavó, família ansiedade.

As atividades habituais das crianças estão listadas no quadro 5 e são desenvolvidas principalmente em casa. Os cuidadores restringem a saída das crianças para a rua, no intuito de limitarem sua exposição excessiva ao sol e a agentes ambientais nocivos ao seu estado de baixa imunidade (poeira, fumaça etc).

Quadro 5 – Atividades habituais desenvolvidas pelas crianças.

Fortaleza-CE, 2005

n=16		
Atividades Habituais	Nº	%
Brinca com outras crianças	10	62
Assiste à televisão/DVD	7	44
Faz Fisioterapia	4	25
Utiliza o computador	2	12
Freqüenta a igreja	2	12
Joga videogame	1	6
Dança balé	1	6
Faz Terapia Ocupacional	1	6
Toca instrumento musical	1	6

A atividade de brincar com outras crianças foi a mais citada (10 crianças) e também é limitada ao espaço domiciliar, sendo exercida prioritariamente com irmãos, primos e outras crianças da mesma idade, como medida para evitar quedas, esforço excessivo, contágio por viroses e, conseqüentemente, novas internações.

“- Querer ir pra rua ela quer, qual é a criança que não quer? Ela usa a máscara, mas quando eu dou fé, tem uma hora que ela tá sem, né, aí eu começo a brigar. E outra coisa, se eu deixasse, ela quer brincar de bola, eu não deixo”.

Mãe, família sofrimento.

“- Não deixo a menina fazer coisa que ela ainda não pode, ir pra rua horas e horas. Às vezes sai com a tia dela, aí precisa eu correr, olhar pra onde é que vai (...). Agora continua sem pegar gripe, mas é só porque eu tenho cuidado”.

Bisavó, família ansiedade.

É certo que a doença impõe limitações e altera o ritmo de vida da criança, entretanto, é preciso manter certa flexibilidade em relação às regras impostas a ela, garantindo-lhe algum controle sobre sua vida, pois a manutenção da autonomia minimiza a angústia criada com a doença e o medo do desconhecido (VIEIRA, LIMA, 2002).

Permanecer em casa também revela uma maneira encontrada pelas crianças e pelos cuidadores, ainda que de forma não intencional, de não serem expostos à curiosidade das pessoas com relação à doença, nem passarem por constrangimentos sociais em face das mudanças na imagem das crianças provocadas pelo tratamento quimioterápico.

“- A gente procura não sair de casa, porque ele tem que usar a máscara, e ele diz que é horrorosa a máscara, não quer usar. Se fosse uma máscara do Batman até que ele usaria...(risos)”.

Mãe, família ternura.

“- Eu não levo ele pra nenhum canto, de jeito nenhum. Não levo porque qualquer coisinha ele se interna, aí só pra quem vai sobrar é pra mim, aí eu não levo, eu não. Pra que um menino desse que não tem saúde ta no meio do povo, no meio de multidão? Ele não é nem um bibelô, ele não é nem um palhaço...”.

Cuidadora, família caridade.

Embora os cuidadores não tenham mencionado as mudanças físicas provocadas nas crianças, como a alopecia e as cicatrizes provocadas por cirurgias, como problemas, percebi que esta questão incomodava bastante, tanto a criança

quanto os cuidadores. Na Associação, as crianças mostravam-se mais à vontade na brinquedoteca, brincando como iguais, umas com as outras, enquanto em casa assumiam um comportamento muito diferente, retraído, parado.

Não aceitar a máscara também é algo que merece ser destacado, pois, mesmo as crianças maiores são resistentes ao uso, tanto em casa, como em locais públicos. Uma das mães da Associação procurou confeccionar máscaras de tecido coloridas, com estampas infantis, mas, ainda assim, nem todas as crianças as aceitam bem.

Costa e Lima (2002); Vieira e Lima (2002) exprimem que na sociedade, há uma valorização exacerbada em torno do corpo perfeito, saudável, e que crianças e adolescentes com câncer fogem dos padrões de normalidade estabelecidos por conta de sua aparência física, percebem o preconceito nas atitudes das pessoas e sentem o afastamento de entes queridos.

Cagnin, Ferreira e Dupas (2003, p. 23) acrescentam que as crianças “envergonham-se da situação física em que se encontram, demonstrando preocupação e receio quanto à aparência e a visão que as pessoas poderiam ter a seu respeito”.

Em Schütz (1973), encontrei o argumento de que a criança experimenta a estrutura histórica, que é um componente imposto a sua situação biográfica, desde suas primeiras relações do Nós imediatas, e está incluída em um contexto motivacional recíproco, cujas estruturas de significatividades (objetivos, meios e atitudes) estão socialmente delimitadas e sancionadas de um modo pressuposto.

No decorrer da vida, a criança vai desenvolvendo uma identidade própria em um processo de reflexão intersubjetiva, apreendendo aspectos significativos da estrutura social e internalizando uma cosmovisão natural-relativa do mundo. Todas as suas experiências estão inseridas em contextos intersubjetivos significativos, socialmente determinados e predelineados de motivação e interpretação.

Assim, cada criança com câncer reage às consequências de seu adoecimento de maneira singular. Em seus comportamentos exibe graus variados de conduta subjetiva, pois a forma como interpreta sua condição, apesar de articulada a uma tipicidade socialmente predeterminada, também é influenciada por sua biografia.

Além do brincar, a outra atividade mais desenvolvida pelas crianças consistia em assistir à televisão e a filmes infantis (sete crianças). Este hábito é visto

pelos cuidadores como uma maneira de manter a criança ocupada, distraída, e aparece como a alternativa viável ao seu contexto de vida, por proporcionar lazer à criança, sem representar grandes custos adicionais à família, com a aquisição de brinquedos, por exemplo, nem apresentar riscos aos quais a criança estaria exposta em brincadeiras coletivas.

Outras atividades, como usar o computador e o videogame, dançar balé e tocar instrumento musical, foram menos referidas pelos cuidadores. Nestes casos, as famílias exibiam melhor padrão de vida, com estado financeiro suficiente para arcar com os gastos necessários à compra dos aparelhos, bem como custear as aulas. Somado a isso, eram crianças que respondiam bem ao tratamento, de modo que sua condição clínica já permitia que tivessem mais independência.

Freqüentar a igreja foi uma atividade apontada de forma pouco expressiva (apenas duas crianças), entretanto, acredito que a prática de sua crença religiosa oferece à criança, principalmente àquela de maior idade, que já compreende melhor seu adoecimento e gravidade da situação que vivencia, uma forma de fortalecer-se espiritualmente.

Apesar de serem realizadas com o auxílio de profissionais de saúde, a fisioterapia e terapia ocupacional foram referidas pelos cuidadores como atividades habituais das crianças. Isto encontra sentido no fato de serem estas as únicas atividades desenvolvidas por aquelas crianças portadoras de tumores cerebrais, que se encontram bastante comprometidas, interagem pouco com o ambiente e permanecem acamadas por quase todo o dia, merecendo, portanto, destaque por parte dos familiares.

Outro fator que também colabora com a permanência da criança em casa é sua saída da escola. Parar de estudar foi um acontecimento ressaltado por três cuidadoras como algo que produziu tristeza nas crianças, pela falta do contato com outras da mesma faixa etária e pela própria ocupação que a escola representava em suas vidas.

“- Ele sentiu muito no começo, ele ficava conversando com as pessoas como se ainda tivesse no colégio. Eu sentia que aquilo ali era vontade de esta lá, sabe? E ele ainda fala dos coleginhas de lá (...). Ele parece um adulto, só conversa com gente adulta, tem contato com poucas crianças. E quando a gente vai pro Peter Pan, ele fica ali brincando, mas mesmo assim, ele é individual, não se entrosa com os meninos”.

Avó, família segurança.

“- Ele estudou até o Jardim II (a criança interrompe e afirma que estudou até a Alfabetização). Começou a Alfabetização, mas parou no comecinho do ano. Ele tem a agenda do colégio e fica colando adesivos nela, pergunta se vai voltar a estudar, e eu digo: - Vai, com certeza!, mas com essas complicações eu não sei...”

Mãe, família carinho.

“- Continua do mesmo jeito, só volta a estudar no ano que vem. Ele sentiu falta da escola no começo, mas eu expliquei pra ele”.

Mãe, família dedicação.

Esta realidade merecia ser mais bem trabalhada na busca de estratégias que permitissem a manutenção das atividades escolares no hospital ou em casa, ainda que eventualmente, nos períodos de estabilidade clínica da criança, pois, além dos prejuízos causados pelo atraso na aprendizagem, esse afastamento da escola pode acarretar dificuldades de socialização para essas crianças.

No Brasil, as crianças com câncer podem se beneficiar por meio da Resolução nº 02, de 11/09/2001, do Conselho Nacional de Educação, pois se enquadram entre os educandos com necessidades educacionais especiais que apresentam dificuldades de acompanhamento das atividades curriculares por condições e limitações específicas de saúde (art.5). Podem usufruir das classes hospitalares e do atendimento pedagógico domiciliar, estratégias citadas nesta legislação para garantir a aprendizagem destas pessoas (BRASIL, 2001).

As classes hospitalares consistem em uma modalidade de ensino da Educação Especial, que oferece atendimento pedagógico-educacional em ambiente de tratamento de saúde em regime de internação ou hospital-dia a educandos cuja condição clínica interfere na permanência escolar, temporária ou permanentemente; e o atendimento pedagógico domiciliar estende este benefício ao ambiente domiciliar, bem como a pacientes que estejam em casas de passagem, casas de apoio, casas-lar e/ou outras estruturas de apoio da sociedade (BRASIL, 2002).

Em estudo realizado com crianças com câncer, Wayhs e Souza (2002) referem que as classes hospitalares oferecem a elas a possibilidade de exercerem uma atividade que está além dos limites da doença e da hospitalização. Registram que as próprias crianças apontam “a escolinha”, juntamente com a recreação, como algo bom presente no hospital.

Para Moreira (2002), a criança fora da escola em razão do adoecimento crônico, tem diminuídas as oportunidades de trocas e interações sociais e está

privada do espaço onde o aprendizado é privilegiado, podendo desenvolver sentimento de inferioridade, além de comprometer seu desenvolvimento intelectual, motor, perceptivo, social, dentre outros, e ter maior dificuldade de reinserção escolar após alta do tratamento.

5.4 O significado do cuidado em casa

O sentimento mais freqüente expresso pelos cuidadores, quando questionados sobre o que representava para eles exercer o cuidado domiciliar às crianças em quimioterapia, foi o amor. Para eles, cuidar das crianças é uma forma de demonstrar o carinho que sentem por elas, no momento em que elas mais precisam.

“- Se ela é especial, pra mim é mais especial porque precisa da gente. Ela é minha vida, é tudo. Cuido dela demais da conta mesmo, porque o que me interessa mais é ver ela feliz (...). Brincar, beijar e agarrar é comigo mesmo. Bolar na cama é comigo! Eu não tenho vergonha de nada, pra mim ela faz é me enfeitar mais, quando estou com ela eu estou pronto pro que der e vier”.

Pai, família tranquilidade.

“- Cuidar dela é especial pra mim, eu tenho prazer de cuidar dela desde quando ela nasceu, depois dessa doença dela é que eu tenho prazer, cuido com todo amor e carinho”.

Mãe, família amor.

O cuidado ao outro está presente como função própria da família, na medida em que ela é uma instituição considerada fundamental na tarefa de proporcionar bem-estar e proteção aos seus membros, sendo identificada como um espaço de apoio e segurança a eles.

Wernet e Ângelo (2003) mencionam que a família se caracteriza como uma comunhão interpessoal de amor, onde pessoas estão em constante interação, comprometidas entre si, e tomando o amor como base de sua Associação.

Neste contexto, o cuidado à criança, além de ser algo inerente à atuação familiar, traz consigo ainda a afetuosidade presente no estreito vínculo entre pais e filhos. A idade e a condição clínica da criança em quimioterapia a tornam um ser muito vulnerável aos olhos dos pais, principais cuidadores, despertam a compaixão deles e os impulsionam a fazer o melhor no sentido de aliviar seu sofrimento.

Ao refletir sobre a experiência de cuidado à criança com câncer, o cuidador também enxerga o ato de cuidar como algo engrandecedor, gratificante.

“- É tudo pra mim, saber que ela tá passando por tudo isso, tá cada dia vencendo, é muito, muito gratificante”.

Tia, família amor.

“- Esse cuidado vem com muito amor, é assim, você imagina ter uma criança doente, você diz: “- Ah, minha vida vai ser um sacrifício!”, mas quando existe ela, que dá um sorriso, que brinca, que chama: “-Mamãe, me dá um cheirinho, me dá um agarra”, daí pra gente é demais, não tem cansaço, não tem aquela sensação: “- Ai, que minha filha é doente, isso e aquilo”, não vem essa sensação, de jeito nenhum, pelo contrário, só vem sensação de você cuidar com muito amor, dar muito carinho”.

Mãe, família tranquilidade.

“- É um ato de caridade, né, assim, eu me apeguei muito a ele, não pelo pai e pela mãe porque não merece, não agradece, nem a família, mas aí como pediram pra eu cuidar, aliás, pediram pra eu ficar com ele uma noite, e dessa noite até hoje ele tá comigo, e eu quero muito bem a ele como se ele fosse meu filho”.

Cuidadora, família caridade.

Sentir-se capaz de cuidar e perceber respostas positivas nas atitudes das crianças, como reações indicativas de sucesso das medidas implementadas, representa uma recompensa para os cuidadores e uma motivação para dar continuidade às ações, esperançosos na cura.

Schütz (1974) ensina que toda projeção consiste em uma antecipação da conduta futura pela imaginação, bem assim que só é possível conhecer os atos de outras pessoas conhecendo os “motivos para” ou “motivos porque” desses atos.

Neste contexto, na relação entre a criança com câncer e o cuidador domiciliar, há uma conexão intersubjetiva de motivos, característica de todo relacionamento social, em que o cuidador projeta suas ações de cuidado segundo a reação que tenciona provocar na criança, de maneira que a reação da criança é o “motivo para” dos atos do cuidador.

Embora o cuidado da criança por si só, porém, seja entendido como algo prazeroso, o relato de alguns cuidadores reflete a ambigüidade de sentimentos que eles experimentam, pois a situação de adoecimento transforma este cuidado em algo que traz dor, angústia, ansiedade e medo.

“- Uma experiência maravilhosa, porque tudo que a gente dá pra ele se alimentar, ele se alimenta. Agora é uma experiência muito dolorosa”.

Avó, família fé.

“- Cuidar dele pra mim, apesar de ser um problema, né, mas eu cuido com muito amor e com muito carinho, é uma benção”.

Avó, família segurança.

“- Eu fico nervosa às vezes porque eu tenho medo dele ter uma piora porque o caso dele é o mais sério de lá. O caso dele é pior do que leucemia, aí eu fico com medo”.

Mãe, família medo.

Azevedo; Kantorski (2003:54) destacam que “as relações de cuidado que ocorrem em uma família com uma doença como o câncer, embora estejam pautadas em uma relação de amor e sensibilidade, trazem consigo a dor e o sofrimento de conviver com o doente e seu tratamento”.

Assim, os familiares mostram-se fragilizados, experimentando períodos de maior otimismo e esperança permeados por outros de maior desestruturação, tristeza e ameaça de perda durante o tratamento quimioterápico da criança.

No visão de Schütz (1973), toda nova situação pode ter aspectos ontológicos, biográfica e socialmente determinados, que fazem aparecer a tipificação até o momento suficiente como insuficiente no que diz respeito a alguma experiência concreta, o que impulsiona o ator social a avançar na busca de novas explicações.

Portanto, a situação de cuidar da criança com câncer em quimioterapia em casa apresenta-se como nova diante dos cuidadores. Esta realidade interrompe o curso da cadeia de evidências pela qual os cuidadores explicavam seu mundo da vida, exigindo deles a reexplicitação de suas experiências, o que provoca esta instabilidade de sentimentos evidenciada nos relatos.

5.5 As facilidades apontadas para o cuidado

Os cuidadores consideram que o fator que mais facilita o cuidado em casa é a atitude de colaboração da criança ante o tratamento e seu estado clínico.

“- O que facilita pra mim é que a Lorena é uma criança que tem problema, mas nunca foi uma criança trabalhosa... Ela tem poucas defesas no organismo, tem um problema de medula que é seríssimo, mas graças à Deus, eu acho que é através do meu cuidado que a Lorena vem tendo saúde, e é isso que me ajuda, e muito. Ela brinca, ela canta, ela é alegre, graças à Deus. Eu agradeço à Deus todo dia por ela ser assim”.

Mãe, família tranquilidade.

“- Mas só que tem uma coisa, ele, espiritualmente, como nós somos evangélicos, ele toca, vai pra igreja, recebe telefonema dos coleguinhas, fica no computador, acho que tudo isso ajuda muito o Mateus a se recuperar. A alegria que ele tem. Ele canta, ele vai de manhã pra quimioterapia, de noite vai pra igreja, assim, do mesmo jeito de antes”.

Avó, família fé.

“- O que ajuda muito cuidar dela é porque ela gosta muito de televisão, ela se apega na televisão, aí eu já posso fazer uma coisa, já despreocupada. (...) Não perturba, não tenho o que falar dela, ela mesmo se ajuda, não tenho o que dizer. Não é daquelas meninas agitadas, nervosas, que querem só a mãe perto, o pai, não, ela, tendo uma coisinha que ela quer, tá tranquila”.

Mãe, família ansiedade.

O cuidador se sente estimulado para o cuidado quando a criança manifesta um comportamento de aceitação e não expressa mudanças significativas em sua maneira de ser anterior ao adoecimento. Sempre que isto acontece, o cuidado aparece para o cuidador como atividade necessária, mas não necessariamente estressante.

Segundo Schütz (1974), no mundo da vida diária, os homens entram em relação mútua e tratam de entender uns aos outros, assim como consigo mesmos. Cada indivíduo se situa na vida de uma maneira específica e sua situação biográfica define seu modo de situar o cenário de sua ação, interpretar suas possibilidades e enfrentar seus desafios.

Benjumea (2004) aponta que a experiência subjetiva do cuidador é a variável principal para determinar o impacto da carga de cuidado sobre ele, pois não são as atividades de cuidado em si mesmas que o sobrecarregam, mas a percepção subjetiva que o cuidador tem delas. Acrescenta que, se a relação que o cuidador mantém com a pessoa cuidada for boa, pode atenuar o esforço empregado no ato de cuidar.

Os benefícios recebidos pelas crianças também foram apontados como facilitadores do cuidado, na medida em que provêm suporte financeiro, profissional e material para a realização das atividades assistenciais em casa.

“- O benefício dele tá sendo de uma boa ajuda pra alimentação dele, né. Porque se fosse depender só do meu esposo trabalhando...porque depende das corridas que ele faz (...). Deus tá vendo que o benefício dele é todo em critério da alimentação dele. Aí o que sobra eu guardo ali pro caso de uma necessidade”.

Mãe, família carinho.

“- Eu tenho o celular dos três médicos, da oncologista, da pediatra dele, que pegou desde pequenininho, e do cirurgião. Então, qualquer coisa, qualquer dúvida, eu já ligo pro celular dela, ela já me orienta”.

Mãe, família ternura.

“- O que facilita mais é questão do programa. Graças à Deus ela é muito bem atendida pelo PAD, pelo Peter Pan, pelo próprio Albert Sabin também. Auxiliar de enfermagem, enfermeira, médico...”

Tia, família amor.

“- ...a cama que a Associação me deu me ajuda bastante, a cadeira, né. Tudo isso”.

Mãe, família tristeza.

Embora a maioria das famílias do estudo fosse de baixa renda e os custos adicionais necessários para manter o tratamento da criança por si representassem despesas superiores ao orçamento familiar para todas elas, os benefícios concedidos pela Associação foram apontados como facilitadores do cuidado, em especial pelos familiares de crianças dependentes, atendidas por meio do Programa de Assistência Domiciliar.

Marcon *et al* (2006) destacam o fato de que famílias cuidadoras de pessoas dependentes referem, como facilidades para o cuidar, a efetiva assistência médica na rede pública, o apoio técnico das equipes de saúde para orientações sobre o cuidado domiciliar e a presença de profissionais, que, além de realizarem a assistência ao membro familiar debilitado, oferecem suporte emocional à família.

Pelas observações realizadas nas visitas domiciliares, considero que este serviço deveria ser extensivo a todas as crianças, pois, apesar das demais não necessitarem de equipamentos hospitalares em casa, por exemplo, ou do transporte em ambulância, os cuidadores poderiam ser favorecidos pela oportunidade de manter um vínculo de maior proximidade com a equipe profissional de saúde. Isto porque muitos cuidadores, com idade avançada e baixa escolaridade, assimilam com maior dificuldade as orientações recebidas na instituição e carregam dúvidas relativas ao cuidado em casa que nem sempre são solucionadas.

O suporte social representado por familiares e outras pessoas significativas também facilita o cuidado à criança, pois os cuidadores sentem-se apoiados, confortados, e têm maior disponibilidade para sair e realizar outras atividades fora de casa.

“- Mulher, eu não acho assim, nada difícil, não. No começo eu achava né. As meninas lá do bloco diziam assim: - Tu vai levar esse menino pra casa? Não leva não mulher, dá muito trabalho. (...) Os outros meus são doidos por ele, passam o dia todinho brincando com ele, logo são doidos por menino. A mãe falta o trabalho pra ficar com os dois e eu vir pra consulta com ele. Eu falo e o pessoal não acredita quando eu conto. Diz assim, só tu mesmo!”

Cuidadora, família caridade.

“- A dona da casa fica com ela, as minhas vizinha fica, a minha nora fica, quando eu preciso sair. O pessoal também são muito bom pra ela, não sabe?”.

Mãe, família sofrimento.

Uma condição inalterável da existência humana no mundo da vida é que um indivíduo se encontra com outros e experimenta ao outro, mediata e imediatamente, tecendo relações sociais a partir de tais experiências, e não somente constitui um mundo social histórico, mas também se socializa no mundo da vida (SCHÜTZ, 1973).

Embora familiares e amigos próximos só consigam captar o significado da experiência de cuidado à criança com câncer de forma parcial, pois este somente é acessível por completo aos cuidadores, algumas destas pessoas se sensibilizam, e sentem a necessidade de se fazerem presentes e ajudar, em decorrência da intimidade que mantêm com os cuidadores e as crianças, seus semelhantes, estabelecida nas relações sociais que compartilham e que são anteriores ao adoecimento.

5.6 As dificuldades indicadas para o cuidado

A principal dificuldade destacada pelos cuidadores foi o fato de não haver outra pessoa para realizar um rodízio nos períodos de cuidado à criança. Ao assumirem sozinhos as atividades de assistência em casa, os cuidadores negligenciam o seu cuidado e ficam, muitas vezes, impossibilitados de arcar com compromissos pessoais.

“- Quando tá em casa, o que eu acho mais difícil é em termos de resolver algum problema fora, pra mim deixá-la, entendeu? Porque, primeiro, assim, você depende de uma pessoa que fique olhando. Eu não digo nem assim, cuidar, porque quando eu tenho que sair eu já deixo ela alimentada, bem limpinha, na fralda descartável. Deixo ela praticamente no ponto, com os brinquedos dela, se é questão que eu volto com pouco tempo”.

Mãe, família tranquilidade.

“- Quando eu preciso sair, tenho eu deixar ela com a outra de cinco anos, é o jeito, porque meu marido trabalha a semana toda durante o dia, aí só chega à noite, aí pronto”.

Mãe, família desesperança.

“- A maior dificuldade é não ter uma pessoa pra me ajudar, pra mim ficar mais tranqüila, de ir pra igreja, sair pra resolver um negócio, pra mim ir assim pro médico, aí, é um Deus me acuda. Aí assim, pra mim ir, eu já perdi várias consultas médicas porque não tem quem fique com ele. Quer dizer, se eu pudesse pagar uma pessoa boa, então quer dizer, isso aí era tranqüilo, ele não dá trabalho. Pra eu me cuidar. Perdi um exame médico de esteira semana passada por falta de ter quem fique. Eu não vou deixar com todo mundo. Ele é pequeno, e eu fico assim com medo, ele ta bem, mas sempre pode sentir alguma coisa. Então eu só posso deixar com gente responsável, e que saiba assim, ligar pra mim e a gente vir, aquele negócio todo”.

Avó, família segurança.

Azevedo; Kantorski (2003) ressaltam a necessidade de que ocorram uma reorganização interna na família e uma redistribuição das atividades no lar, de modo que os familiares possam desempenhar as funções de cuidadores do paciente em tratamento quimioterápico.

Percebi que as famílias não dividem as responsabilidades com o cuidado à criança, principalmente, pela falta de pessoas significativas e confiáveis para proceder dessa forma, mas, por outro lado, existe uma crença muito forte entre os cuidadores de que somente eles têm conhecimento sobre as necessidades da criança e de que outra pessoa não seria capaz de desempenhar o papel de cuidador tão bem quanto eles. Isto se encontra também estreitamente associado ao fato de serem as mães as principais cuidadoras, pois incumbir o cuidado da criança a outra pessoa poderia representar para elas delegar não apenas seu papel de cuidadora, mas também de mãe.

A doença e tratamento da criança desestruturam o cotidiano familiar, repercutindo no funcionamento da família como um todo, provocando mudanças nas relações familiares. Sendo as mães, contudo, as principais cuidadoras das crianças com câncer, os outros filhos sadios, parecem ser mais afetados por suas ausências, sentindo-se preteridos em relação ao irmão doente.

“- O convívio com as outras, porque aí sempre tem um ciúme. A gente fica mais é, como é que se diz, eu fico mais só com ela. Aí no começo, as outras, até entender, principalmente a mais nova. Até entender as outras ficavam com ciúme porque acham que tudo é pra ela, tudo é ela, e é. Muda! Pior que muda mesmo nunca mais a vida é como era. O cuidado é maior”.

Mãe, família alegria.

“- Quando é pra mim ficar com ela aqui vinte e quatro horas é mais difícil porque não tem com quem deixar a outra. Ela chora muito quando eu vou sair, sentindo falta, que nunca ela tinha assim, ficado só. Aí depois que ela aqui nasceu ela já começou a sentir, a bichinha sentiu mais diferença dentro de casa”.

Mãe, família desesperança.

O tempo que um dos cônjuges dedica a acompanhar o filho hospitalizado com câncer ou se devota a ele em casa traz como conseqüências alterações no padrão de relacionamento familiar, provocando a diminuição da intimidade do casal, angústia, medo e dificuldade de ajustamento dos irmãos saudáveis, dentro e fora de casa (WAYHS; SOUZA, 2002; SILVA; TELES; VALLE, 2005).

A baixa renda aparece como fator que dificulta o cuidado domiciliar, o que é agravado pela saída do emprego para acompanhar a criança no hospital e em casa. Os cuidadores ressaltam o aumento nos gastos com alimentação e medidas gerais de suporte impostas pelo tratamento.

“- O que ajuda é dinheiro, ajuda porque eu posso pagar uma pessoa pra me ajudar na limpeza, e lavar roupa, essas coisas facilita muito pra mim. Eu gostaria que tivesse. Se eu tivesse condição eu pagaria. Quando eu venho pra cá, eu preparo tudo à noite, quer dizer, o que dá pra preparar, aí quando chego aqui, não tem hora não. Sexta eu vim pra cá achando que ia só conversar com a doutora, fiquei ate quatro horas aqui”.

Avó, família segurança.

“- O pai dele recebe o benefício dele, não é eu que recebo. Ele compra só as fraldas e o leite do menino e me dá só cem reais. Pronto. Ele não traz mais nada do que isso aí pra ele. Lá no INSS tem como se eu fosse a mãe dele, não o nome dela, e o cartão é com o pai, ele não me deu o cartão (...). A família dele não agradece mesmo não. Olha não chega um lá em casa pra dizer assim: “- Me dá pelo menos um papel de água pra eu te ajudar a pagar”. A água lá de casa vinha 15, 12 reais, agora vem 30, 40, porque eu lavo muito pano dele. Elas não mandam um sabão, elas não mandam uma Kiboa. Ele faz muito xixi e caga que nem uma lagarta, e outra, mixa, suja tudo. Menina, de tarde eu passo a tarde todinha lavando pano mijado”.

Cuidadora, família caridade.

“- O que dificulta é uma cadeira pra banhar ela né, tá faltando. Eu dou o banho no sanitário. Todo dia eu escaldo, até porque é melhor”.

Mãe, família tristeza.

“- Se eu tivesse um emprego, um salário, a saúde dela também (chorando). Você sabe que com dinheiro a gente resolve mais rápido. Tem dia que às vezes de manhã eu digo assim: “- Bebê, hoje faltou teu leite!” ou “-Hoje não tem a carne pra tu comer”. Mas só que eu fico na minha, calada. Aí, dá pouco minha nora liga: “- Tem que comprar o leite da bebê e a carne né?”. O meu filho depois paga, que é no cartão, mas... Fruta, assim, eu não compro pra ela, é difícil eu comprar uma fruta pra ela porque tem um vizinho meu que me dá. O pai dela não me ajuda, foi embora, não sei nem onde ele tá. Acho que já morreu, já. Não tive sorte com homem não... Eu que criei meus filhos, botei pra estudar, graças a Deus, hoje tá me ajudando”.

Mãe, família sofrimento.

Os problemas socioeconômicos representam a principal preocupação de famílias de baixa renda que prestam cuidados a pacientes crônicos, entre os quais se destacam o custo para a manutenção do membro familiar, a falta de equipamentos e recursos materiais e a dificuldade de efetuar as mudanças que gostariam no domicílio para diminuir suas sobrecargas por não terem recursos financeiros suficientes (MARCON *et al*, 2006).

A condição clínica da criança, assim como as reações adversas ocasionadas pela quimioterapia, são vistas pelos cuidadores como uma dificuldade experimentada no cuidado em casa, pois, além de interferir no desempenho das atividades de assistência, é motivo de muito sofrimento para eles ver as limitações e seqüelas apresentadas pela criança.

“- Acho que ver o próprio Mateus doentinho, a gente pensava que não ia se recuperar, que ele não ia mais viver uma vida normal, como ele vivia, mas a gente tem tanto aquele amor a ele que eu acho muito pouca a dificuldade, graças à Deus. Os quatro primeiros meses foram os meses mais assim pra família todinha”.

Avó, família fé.

“- Ele é bebê assim, ele não fica com ninguém não, só comigo, quando é pra ficar lá, eu fico direto. Eu queria que Deus ajudasse que ele fosse curado, era a única coisa que eu queria. Ele fica pra morrer, tem dias que ele fica bem molizinho, sabe? Com a defesa baixa. É porque tá com um mês que ele não tá tomando a quimioterapia, aí tá engordando do novo”.

Mãe, família medo.

Os vários sistemas inter-relacionados de esperanças e temores, de necessidades e satisfações, de oportunidades e riscos que incitam o homem em atitude natural a tratar de dominar o mundo, superar obstáculos, esboçar projetos e levá-los a cabo surgem da ansiedade fundamental representada pelo temor da morte (SCHÜTZ, 1974).

Conseqüentemente, ao ver a criança debilitada, o cuidador sente a ameaça da morte, e pensar em sua proximidade interfere negativamente em sua maneira de agir, evocando sentimentos de pesar, que levam os familiares a vivenciar uma espécie de luto antecipado, representando uma dificuldade para o cuidar.

Conforme descrito anteriormente, apesar de a Associação disponibilizar vales-transporte para a ida ao tratamento, transporte próprio para retorno à casa e ambulância para remoção, no caso de crianças dependentes, inscritas no Programa de Atendimento Domiciliar, o deslocamento com as crianças para tratamento ainda representa um problema para os cuidadores nos períodos em que o serviço não está disponível, ou pelas características de seu funcionamento.

“- O que dificulta é assim, que a gente não tem transporte, né. Eu recebo dois vales, dá pra ir e voltar, ele não paga, eu boto ele pela frente, porque se botar por trás o trocador bota boneco. Se fosse pra eu pagar, eu já tinha que tirar do meu bolso, ta entendendo?”.

Mãe, família carinho.

“- Às vezes o meu esposo deixa de ir trabalhar pra vir me buscar, é muito difícil eu ir no carro, porque demora demais. Como sábado, ela sentiu uma dor no peito, eu vim pra cá, uma hora da madrugada. Meu esposo tem uma moto, graças à Deus, ajuda, ave Maria. No dia que ela passa mal, o que seria da gente, pra esperar ambulância? Às vezes a gente liga, vão buscar em casa, mas demora. Não é a mesma coisa de se ter um transporte em casa”.

Mãe, família coragem.

“- Só se eu tivesse um carro, pra vir pra cá, e até pra ir pra outros lugares, pra ele não ta o tempo todo dentro de casa. Eu venho pra cá de táxi”.

Mãe, família ternura.

A dificuldade de transporte é um dado de grande importância, uma vez que todas as famílias moram em bairros da periferia da Cidade e muitos destes locais são de acesso difícil e perigoso. Assim, a falta de um transporte seguro e disponível em tempo integral pode levar as famílias a retardarem a procura pelo serviço, ocasionando o agravamento da condição clínica da criança com câncer.

5.7 As formas de enfrentamento do cuidador

A religiosidade aparece em praticamente todos os depoimentos como o recurso utilizado pelos cuidadores nos momentos de dificuldade vividos no transcurso da doença e tratamento.

“- Ah, minha filha, é entregar tudo nas mãos de Deus, e ter muita fé. Só ele sabe resolver o melhor. A gente quer que as coisas sejam resolvidas assim com uma pressa, mas as coisas vêm com o tempo, é sempre ter fé em Deus que ele ta com a gente. Tanto nos momentos difíceis, como nos momentos fáceis, tendo fé nele, uma hora passa. A vida da gente tem aqueles momentos difícil, tem fácil, também se fosse tudo fácil, talvez não seria assim tão bom. Eu senti muito medo, principalmente agora. Mesmo com a fé em Deus, mas a gente é... a carne humana é fraca, quando o problema dele reincidiu. A doutora falou que não é bom. Tava fazendo exame, já ia sair pro ambulatório, mas... reincidiu o problema nos ossos, agora é uma nova etapa, um novo tratamento, mas uma hora dá certo!”

Mãe, família carinho.

“- Mulher, eu fico tão nervosa, eu já passei por tanta coisa ruim aqui com ele, eu já vi ele passar muito mal, quase morre. É tanto que quando ele sente assim qualquer coisa eu já fico assim bem tranqüila, eu não esquento mais não, de chorar não, porque se eu for chorar é pior, aí falta força pra mim cuidar dele. Eu tento tirar isso da minha cabeça, peço à Deus força, muita coragem pra mim cuidar dele, porque se não fosse Ele, já tinha morrido há muito tempo. Não tenho coragem de entregar ele, agora se tivesse condições mesmo financeira, eu adotava ele, se eu tivesse, porque por ela ter abandonado ele, com o ato de ficar com ele, o pai dele passando a guarda, qualquer um juiz daria direito, mas eu não tenho condições, eu não vou ficar. Peço a Deus pra dar a saúde dele porque eu tenho uma menina da idade dele”

Cuidadora, família caridade.

“- Eu peço a Deus, né? Tem uns amigos meus, que são da igreja católica, sempre eles vem visitar ela, sempre fazem oração pra ela, né?”

Mãe, família sofrimento.

Consoante Nascimento *et al* (2005), na adaptação e no enfrentamento do câncer, os familiares da criança com câncer passam por fases bem delimitadas, a saber: buscam enfrentar o tratamento; manter a integridade da família e o bem-estar emocional, estabelecendo suporte mutuamente; e buscam significado espiritual.

Foi-me possibilitado comprovar o fato de que os familiares, na busca desse significado espiritual, crêem na morte como uma vontade de Deus e como

uma passagem para uma nova vida. Pensar dessa maneira traz conformação e ajuda a suportar as incertezas quanto à recuperação da criança.

Para Barbieri; Machado; Figueiredo (2005), é comum nos momentos de crise as pessoas voltarem-se para questões religiosas e, por vezes, evocarem Deus como tentativa de alívio para seu sofrimento. Com efeito, a crença na vida após a morte mantém acesa a esperança de reencontrar o ente querido e facilita a aceitação da perda.

O auxílio de familiares também foi citado pelos cuidadores como uma forma de apoio que permite a eles dedicarem-se às atividades de cuidado à criança com câncer com maior tranquilidade, bem como administrar os compromissos pessoais.

“- Nem sei lhe dizer. Os meus pais moram no interior, acho que só a minha irmã, que sempre fica com a minha outra filha, me ajuda, leva pro colégio”.

Mãe, família desesperança.

“- Tem uma irmã do meu esposo que ela sempre me ajuda, ela mora um pouco distante lá do meu bairro, mas é só ligar pra ela, ela me ajuda. Quando eu saio, a minha mãe fica com ele”.

Mãe, família carinho.

“- Quando eu acho que tá mais difícil, e que a questão do meu tempo é mais longo fora, eu recorro à minha irmã. Morando mesmo em bairros diferentes, mas eu recorro à ela. Ou eu vou deixar a Lorena na casa dela, ou ela vem pra minha casa”.

Mãe, família tranquilidade.

Na interação social, os objetivos de meu semelhante, em certo sentido, me são impostos. O fato de me desprender de meus objetivos iniciais por projetos que necessariamente tomam em conta os objetivos do outro, e vice-versa, constitui a reciprocidade da interação social (SCHÜTZ, 1973).

Assim, alguns familiares estabelecem uma relação face a face com os cuidadores e prestam auxílio a eles, demonstrando que também estão envolvidos no objetivo maior de cuidar da criança com câncer e contribuir com a sua recuperação, sendo, portanto, reconhecidos como importante fonte de apoio.

Alguns cuidadores temiam a morte da criança e afirmaram que procuram permanecer com elas o máximo de tempo possível, como forma de desfrutar de sua companhia e afastar o medo que sentem de perdê-las.

“Ultimamente eu penso assim, se tiver de ser minha vai ser, se tiver de ser de Deus eu não vou impedir, e eu aproveito todo dia como se fosse o único, sabe? (risos). Eu vivo assim...”

Mãe, família alegria.

“Eu aproveito cada minuto ao lado dela, cada segundo, porque não sei até quando vou estar com ela...”

Tia, família amor.

O temor da morte é um dado primordial da existência humana; e todo o sistema de significações que governa as pessoas em sua atitude natural se baseia na experiência básica de cada um de nós, que de acordo com Schütz (1974, p. 30), é a de que “sei que morrerei e temo morrer”.

Desta forma, independentemente do modo particular como cada cuidador confere significado à morte da criança, eles não podem evitar o efeito emotivo causado por esta “ansiedade fundamental”, representada pelo temor da morte, aqui o de sua própria morte.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma ação racional implica que o ator tem uma clara e nítida percepção dos fins, meios e resultados secundários que em essência constituem a consideração racional de meios alternativos para alcançar o fim, das relações do fim com outros possíveis resultados do emprego de qualquer meio determinado e, por último, da importância relativa de diferentes fins possíveis. (SCHÜTZ, 1974:55).

Cada experiência é única, e até a recorrência da mesma experiência não é igual, por ser vivenciada em um contexto diferente. Assim, toda idéia empírica do geral tem o caráter de um conceito aberto a retificações ou corroborações de experiências por vir, e cada tipo conhecido carrega consigo um horizonte de características típicas ainda desconhecidas, que no caso, pertencem não só a este ou àquele cuidador, mas aos cuidadores em geral.

Neste sentido, para a construção do tipo vivido do familiar cuidador da criança com câncer ao realizar o cuidado domiciliar, busquei as características relevantes presentes nesta ação, aceitando suas possibilidades em aberto quanto à experiências futuras do mesmo tipo.

Assim, o típico da ação de cuidado domiciliar à criança com câncer em quimioterapia, apreendida a partir do vivido do comportamento social dos cuidadores, descrito por eles mesmos, revelou que este cuidar é realizado com amor; entendido como uma ação gratificante e engrandecedora, mas que também provoca dor, ansiedade e medo; facilitada pela colaboração da criança e pelo suporte financeiro e social, representado pelo serviço de saúde e pela família; dificultada pela falta de pessoas para divisão de responsabilidades, pela carência de recursos financeiros e condição clínica da criança; e enfrentada por meio da religiosidade, pelo apoio de parentes e amigos e pela permanência junto à criança doente.

Por outro lado, o tipo vivido do cuidador domiciliar da criança com câncer em quimioterapia é aquele de pessoas comprometidas exclusivamente com a ação de cuidar; envolvidas emocionalmente com as crianças; que se sentem sobrecarregadas com as atividades de cuidado; que buscam o apoio da família; que sofrem com as mudanças ocasionadas em seu cotidiano e no das crianças, bem como nas relações familiares; e que crêem na recuperação das crianças.

No que diz respeito às crianças investigadas, a maioria tinha quatro anos de idade e o tipo de neoplasia mais freqüente foi a leucemia linfoblástica aguda (LLA), sendo que o tempo de tratamento variou de um mês a quatro anos, segundo protocolo estabelecido para cada caso.

O perfil dos cuidadores domiciliares da criança com câncer identificado neste estudo foi o de pessoas que têm entre 30 a 40 anos de idade, do sexo feminino, casadas, católicas e de baixa escolaridade, representadas, em especial, pela figura da mãe da criança.

Estes cuidadores, em sua maioria, dedicam-se em tempo integral e sozinhos ao cuidado domiciliar à criança, costumam abandonar o emprego e não realizam nenhuma outra atividade remunerada.

As atividades de cuidado realizadas por eles são principalmente relativas à alimentação, à oferta de carinho e ao controle de infecções, com destaque para a limpeza do ambiente domiciliar. Em se tratando de crianças dependentes, como as portadoras de tumor cerebral, também fazem parte da rotina de cuidados o banho, a troca de fraldas e a mobilização do leito para cadeira de rodas, além da aspiração traqueal, dentre outros.

Quanto à moradia, a maioria das famílias reside em casa própria e a renda predominante é de dois salários mínimos. O número de pessoas por domicílio variou bastante, de três a doze, e a mudança para a casa dos avós foi algo freqüente. As famílias recebem como benefícios da Associação cestas básicas e vales- transporte, que se somam ao benefício social concedido pelo INSS.

Neste contexto, embora a burocracia governamental impeça que muitas famílias de baixa renda tenham direito ao benefício financeiro assegurado por lei, as associações de apoio à criança com câncer, como a que foi cenário do estudo, destacam-se socialmente pela solidariedade que prestam a essa população específica e por se aproximarem mais da visão multidimensional que envolve este tipo de assistência, sendo reconhecidas pelos cuidadores.

Constatei por meio do estudo, que além de afetar a família como um todo, a doença também impõe limitações importantes às atividades infantis, pois todas as crianças em idade escolar abandonaram os estudos após a descoberta da doença. Até o brincar, principal atividade desenvolvida por elas, passa a ocorrer de forma restrita, no espaço do domicílio.

Assim, além dos transtornos físicos e emocionais que ocasiona, o câncer interfere no pleno desenvolvimento da criança, prejudicando sua socialização. Ocorre que muitas famílias não têm conhecimento dos direitos dos pacientes com câncer, dos quais poderiam usufruir. Elas carecem de um trabalho de esclarecimento também no sentido social, que as mobilize na luta pela garantia de direitos fundamentais, como a continuidade das atividades escolares das crianças, de maneira que prestar estas informações também é uma ação importante a ser realizada nos serviços de saúde, para a promoção da qualidade de vida das crianças e de suas famílias.

Diante desta realidade, considero que a formação de grupos de discussão com os cuidadores e demais familiares nas instituições que as atendem seria uma forma de levantar questões relativas ao cuidar, ensejando momentos para maior conhecimento sobre as formas como as famílias reagem aos seus problemas, o modo de ser típico do cuidador domiciliar, e as pessoas importantes na rede social da família, como parentes e amigos que auxiliam no cuidado à criança, ainda que com menor participação nele. Isto seria uma ação determinante na formulação de estratégias de cuidados de enfermagem que utilizassem os recursos disponíveis apontados pelas famílias, ressaltando as potencialidades e trabalhando as fragilidades de cada núcleo familiar, adequando as intervenções ao modo de ser de cada cuidador e incentivando a participação mais efetiva de outros parentes e pessoas significativas para a família, diminuindo a sobrecarga do principal cuidador.

Ainda como forma de facilitar a realização dos cuidados no domicílio, seria interessante a criação de uma central de informação a distância, por telefone, na Associação a serviço dos cuidadores, que fornecesse a eles o suporte necessário em assuntos relativos à assistência domiciliar, minorando suas dúvidas e possibilitando o estreitamento do vínculo entre família e instituição de saúde. Esta estratégia evitaria também que os cuidadores se deslocassem de casa para o serviço de saúde em situações desnecessárias, uma vez que apresentam problemas relacionados à localização de seus domicílios e aos custos com o transporte. Além de resolver o problema, nas ocasiões em que a ambulância do Programa de Assistência Domiciliar (PAD) não estivesse disponível.

Na convivência com o câncer, as famílias descrevem fases típicas do adoecimento crônico, que provoca mudanças afetivas e instrumentais em um tempo muito curto, exigindo da família uma mobilização mais rápida de sua capacidade de administrar a crise que vivenciam, como a sobrecarga de atividades de cuidado, que reduz o tempo livre dos cuidadores familiares para si próprios e para os demais familiares, trazendo problemas de relacionamento entre casais, entre pais e filhos e outros parentes; e o convívio cotidiano com a dor, o sofrimento e o fantasma da morte, uma realidade de manejo difícil por parte dos familiares.

Diante disso, as intervenções de enfermagem dirigidas às famílias de crianças com câncer não devem ser as mesmas durante todo o seu adoecimento, mas sim, contemplar as principais necessidades manifestadas pelos cuidadores

familiares na trajetória da doença, com vistas a serem mais efetivas, lograrem maior êxito.

Considero que os profissionais de enfermagem, na relação intersubjetiva que mantêm com os cuidadores da criança, têm condições de atuar, captando a forma como a família dá significado à situação que vive e, assim, influenciando e sendo influenciados no encontro com o outro com o qual se colocam face a face, transcender, abandonando o cuidado essencialmente “biologicista”, em favor de um cuidado que auxilie as famílias, especialmente, o cuidador domiciliar de crianças com câncer em quimioterapia, a responder melhor às suas demandas cotidianas.

REFERÊNCIAS

AZEVEDO, N. A.; KANTORSKI, L. P. A família e o cuidado prestado em domicílio ao paciente em tratamento quimioterápico. *Fam. Saúde Desenv.*, v. 5, n. 1, p. 51-56, jan./abr., 2003.

BARBIERI, A. L.; MACHADO, A. A.; FIGUEIREDO, M. A. de C. Estudo qualitativo de crenças relativas aos cuidados domiciliares e à morte entre familiares de portadores de HIV/AIDS e câncer. *Paidéia*, v. 15, n. 32, p. 427-432, dez., 2005.

BECK, C.L.C.; GONZALES, R.M.B.; LEOPARDI, M.T. Detalhamento da metodologia. In: LEOPARDI, M.T. *Metodologia da pesquisa na saúde*. Florianópolis: UFSC/pós-graduação em enfermagem, 2 ed., cap. 7, p. 163-182, 2002.

BENJUMEA, C. de C. Cuidado familiar em condiciones crônicas: uma aproximación a la literatura. *Texto Contexto Enferm*, v. 13, n. 1, p.137-146, jan./mar., 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Brasília, 1990.

_____. Congresso Nacional. *Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS*. Lei nº 8742/ 93. Brasília, 1993.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução 196/96*. Brasília, 1996.

_____. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. *Resolução CNE/CEB nº 2/ 01*. Brasília, 2001.

_____. Ministério da Educação. *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; SEESP, 2002, 35p.

_____. Ministério da Saúde. *Assistência à saúde no SUS: média e alta complexidade - 1995/2001*. Secretaria de Assistência à Saúde. 2. ed. ampl. Brasília, 2003. 388p.

CAGNIN, E.R.G.; FERREIRA, N.M. L.; DUPAS, G. Vivenciando o câncer: sentimentos e emoções da criança. *Acta Paul Enf*, São Paulo, v.16, n. 4, p. 18-30, out./dez., 2003.

CAGNIN, E.R.G.; LISTON, N.M.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre o câncer. *Rev Esc Enferm USP*, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 51-60, 2004.

CARVALHO, M. D. de B.; VALLE, E. R. M. do. A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. *Acta Sci., Health Sci.*, Maringá, v. 24, n. 3, p. 843-47, 2002.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Rev. Eletrônica Enferm*, Goiás, v. 06, n. 02, 2004. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista>. Acesso em 12/05/05.

COSTA, J. C. DA; LIMA, R. A. G. de. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem*, São Paulo, v.10, n.3, p.321-33, mai./jun., 2002.

DOS ANJOS, A. C. Y. *A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente*. Ribeirão Preto: 2005.127p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - USP.

FABRICIO S. C. C. *et al.* Assistência domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. *Rev Latino – am Enfermagem*, São Paulo, v. 12, n. 5, p. 721-6, set./ out., 2004.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Rev. Bras. Cancerol.*, Rio de Janeiro, v.50, n.4, p. 341-45, 2004.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, cap.3, p. 64-89, 2002.

GOMES, M. M. F.; GAÍVA, M. A. M.; OLIVEIRA, R. D. de. Concepções de um grupo de enfermeiras sobre família. *Fam. Saúde Desenv.*, Curitiba, v. 4, n. 1, p. 60-67, jan./jun., 2002.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. *Particularidades do câncer infantil*. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343. Acesso em 12/01/06.

KOWALSKI; I. S. G.; SOUSA, C. P. de. Câncer: uma doença com representações historicamente construídas. *Acta Oncol. Bras.*, São Paulo, v.22, n.4, p. 360-73, 2002.

LACAZ, C. P. da C.; TYRRELL, M. A. R. A enfermagem e o cuidar de crianças com câncer: uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo universo familiar. *Acta Paul Enf*, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 33-40, 2003.

LACERDA, M. R.; OLINISKI, S. R. O familiar cuidador e a enfermeira: desenvolvendo interações no contexto domiciliar. *Acta Sci., Health Sci.*, Maringá, v.26, n.1, p. 239-48, 2004.

LEMOES F. A.; LIMA R. A. G.; MELLO, D. F. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Rev Latino-am Enfermagem*, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 485-93, mai./jun., 2004.

LEOPARDI, M. T. Fundamentos gerais da produção científica. In: ____ *Metodologia da pesquisa na saúde*. Florianópolis: UFSC/pós-graduação em enfermagem, 2 ed., cap. 5, p. 109-50, 2002.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. *Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 4. ed., 2001.

MANDÚ, E. N. T. Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde. *Rev Latino-am Enfermagem*, São Paulo, v. 12, n. 4, p. 665-75, jul./ago., 2004.

Marcon *et al.* Famílias cuidadoras de pessoas com dependência: um estudo bibliográfico. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 2006; 5(1). Disponível em <http://www.uff.br/objnursing/viewarticle.php?id=216&layout=html&>. Acessado em 23 out 2006.

MONTEIRO, A. R. M. A família na promoção da saúde mental. *Anais do 54º Congresso Brasileiro de Enfermagem*. Fortaleza: ABEn – CE, 2002.

MOREIRA, G. M. da S. *A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de atuação do psicólogo*. Ribeirão Preto: 2002. 127p. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP.

MUNIZ, R. M.; DUTRA, M. G. O cliente em tratamento quimioterápico: a família vivenciando o cuidado. *Fam. Saúde Desenv.*, Curitiba, v. 5, n. 2, p. 125-132, mai./ago., 2003.

NASCIMENTO, L. C. *et al.* Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP*, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 469-74, 2005.

NETTINA, S. M. Enfermagem no câncer. In: ____ *Prática de Enfermagem*. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, v. 1, cap. 8, p. 132-156, 2003.

OLIVEIRA, N. F. S. de; COSTA, S. F. G. da; NÓBREGA, M. M. L. da. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. *Rev. Eletrônica Enferm*, v. 8, n. 1, p. 99-107, 2006. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista81/original13.htm>.

PASKULIN, L. M. G.; DIAS, V. R. F. G. Como é ser cuidado em casa: as percepções dos clientes. *Rev. Bras. Enfermagem*, Brasília, v. 55, n. 2, p. 140-45, mar./abr., 2002.

PEDRO, E. N. R.; FUNGHETTO, S. S. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Rev Gaúcha Enferm*, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 210-19, ago., 2005.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POPIM, R. C.; BOEMER, M. R. Cuidar em oncologia na perspectiva de Alfred Schütz. *Rev Latino-am Enfermagem*, São Paulo, v. 13, n. 5, p. 677-85, set./out., 2005.

PÜSCHEL, V. A. de A.; IDE, C. A. C.; CHAVES, E. C. Instrumento para a abordagem psicossocial do indivíduo e da família na assistência domiciliar – condições de aplicabilidade. *Acta Paul Enferm*, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 203-12, 2005.

PÜSCHEL, V. A. de A.; IDE, C. A. C.; CHAVES, E. C. Modelos clínicos e psicossocial de atenção ao indivíduo e à família na assistência domiciliar – bases conceituais. *Rev Esc Enferm USP*, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 261-8, 2006.

PY, L. Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. *Rev. Bras. Cancerol.*, Rio de Janeiro, v.50, n.4, p. 346-50, 2004.

REZENDE, V. L. *et al.* Revisão crítica dos conceitos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Rev. Bras. Cancerol.*, Rio de Janeiro, v. 51, n. 1, p. 79-87, 2005.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. de. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. *Rev Assoc Med Bras*, São Paulo, v.49, n.1, p. 29-34, 2003.

RODRIGUES, M. R.; ALMEIDA, R.T. Papel do responsável pelos cuidados à saúde do paciente no domicílio: um estudo de caso. *Acta Paul Enferm*, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 20-24, 2005.

SALES C. A. *et al.* A existencialidade da pessoa com neoplasia em tratamento quimioterápico. *Acta Sci., Health Sci.*, Maringá, v.25, n.2, p. 177-82, 2003.

SCHÜTZ, A. *Fenomenologia del mundo social: introducción a la Sociologia Compreensiva*. Buenos Aires: Paidós, 1972.

_____. *El problema de la realidad social*. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1974.

_____. *Estudios sobre teoría social*. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1974.

_____. *Collected Papers III: studies in Phenomenological Philosophy*. Netherlands: Martinus Nijhoff/ The Hague, 1975.

_____. *Collected Papers II: studies in Social Theory*. Netherlands: Martinus Nijhoff/ The Hague, 1976.

_____. *Collected Papers I: the problem of social reality*. 6. ed, Netherlands: Kluwer Academic Publishers, 1990.

SENNE, A. A. Atendimento domiciliar ou Home Care: a modalidade de atenção à saúde no domicílio. *O mundo da saúde*, São Paulo, ano 26, v. 26, n. 2, p. 295-98, abr./jun., 2002.

SILVA, K. L. *et al.* Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. *Rev Saúde Pública*, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 391-97, 2005.

SILVA, G. M. da; TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. *Rev. Bras. Cancerol.*, Rio de Janeiro, v.51, n.3, p. 253-261, 2005.

SILVA, S. R. da; AGUILLAR, O. M. Assistência de enfermagem e acompanhamento domiciliar em quimioterapia antineoplásica. *Rev Bras Enferm.*, Brasília, v. 55, n. 2, p. 123-27, mar./abr., 2002.

SILVA, V.C. E. da. *O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente*. Ribeirão Preto: 2005. 218p. Dissertação (Mestrado). Programa Interinstitucional USP/ UEL/UNOPAR.

SOUZA, A. I. J. de; ERDMANN, A. L. A criança com diagnóstico de câncer: revisitando o caminho das políticas de atendimento. *Rev Gaúcha Enferm*, Porto Alegre, v. 24, n. 1, p. 23-33, 2003.

SZYMANSKI, H. *A relação família-escola: desafios e perspectivas*. Brasília: Plano editora, 2001.

TAVARES, F. R. G. *Schütz e Simmel: Sobre os dilemas da condição social do "estrangeiro"*. Disponível em <http://www.facha.edu.br/publicacoes/comum/comum17/doc/schutz.doc>. Acesso em 12/05/05.

URIBE, et al. Câncer: prevenção, diagnóstico precoce e seguimento. *Rev Políticas Públicas*, ano III, n. 1, jan./fev./mar., p. 44-7, 2002.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem*, São Paulo, v.10, n. 4, p.552-60, 2002.

WAGNER, H. R. *Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schutz*. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

WIDMAN, M. A. P.; ELSSEN, I. Família e necessidades...revisando estudos. *Acta Sci., Health Sci.*, Maringá, v.26, n.1, jan./jun., p. 147-157, 2004.

WAYHS, R. I.; SOUZA, A. I. J. de. Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer. *Cogitare*, Paraná, v. 7, n. 2, p. 58-77, 2002.

WERNET, M.; ÂNGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Rev Esc Enferm USP*, São Paulo, v.37, n. 1, p. 19-25, 2003.

WEIRICH, C. F.; TAVARES, J. B.; SILVA, K. S. O cuidado de enfermagem à família: um estudo bibliográfico. *Rev Eletrônica Enferm*, v. 6, n. 2, p. 172-180, 2004. Disponível em www.fen.ufg.br.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3 ed., São Paulo: Roca, 2002.

Apêndice 1



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ - UECE

Centro de Ciências da Saúde - CCS
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
Curso de Mestrado Acadêmico em
Cuidados Clínicos em Saúde - CMACCLIS
Área de Concentração Enfermagem

Fortaleza, 28 de março de 2006.

Sra. Coordenadora,

Solicito que a pesquisa **O cuidado à criança em quimioterapia na residência: o olhar do cuidador familiar** seja apreciada por este Comitê, de acordo com a resolução 196/96, para que possa dar início a este estudo.

Atenciosamente,

Enfa. Esp. Natália Rocha Chagas

Ilma. Sra. Dra. Ana Lúcia de Almeida Ramalho

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin

Nesta

Apêndice 2

TERMO DE COMPROMISSO DA PESQUISADORA

1 Declaração sobre a pesquisa

A pesquisa intitulada O cuidado à criança em quimioterapia na residência: o olhar do cuidador familiar busca compreender a percepção do familiar cuidador sobre o cuidado residencial à criança em quimioterapia.

2 Declaração sobre o uso do material e/ou dados coletados

Declaro que o material produzido e as informações coletadas serão usados somente em favor da ciência e para melhoria da qualidade de vida das crianças, bem como de suas famílias, atendidas na instituição pesquisada. Informo que sua identidade não será revelada. E que os dados serão divulgados em periódicos e encontros científicos.

3 Informações relativas aos sujeitos da pesquisa

Termo de consentimento livre e esclarecido foi elaborado de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, específico para ser assinado pelo entrevistado tendo sido submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin.

4 Termo de compromisso do pesquisador

Eu, Natália Rocha Chagas, pesquisadora responsável por este projeto, tenho o compromisso de cumprir os termos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Pesquisador

RG.: 96002230865

Endereço: Rua Dom Joaquim, 442 Centro

Telefone: 91079432

Participante do estudo

Apêndice 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DATA: ____/____/____

Caro (a) Sr. (a),

Sou enfermeira e estou realizando um estudo com o objetivo de compreender o cuidado à criança em quimioterapia em casa, e assim, colaborar para a melhoria da assistência a essas crianças e suas famílias. Para isso, gostaria de conhecer sua experiência como familiar que cuida da criança em casa, e peço sua autorização para realizar visitas à sua casa, conversar com você, e fazer perguntas sobre sua família, sua casa e sobre o cuidado à criança.

Gostaria que nossas conversas fossem gravadas, para não perder nenhuma informação. Garanto que nada do que você disser aparecerá com seu nome, e você poderá deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo à assistência recebida pela criança.

Além disso, me coloco à sua disposição para oferecer qualquer esclarecimento a mais sobre o estudo, em caso de possíveis dúvidas, bem como oferecer apoio, caso necessário, se os relatos gerarem tristeza e/ou ansiedade em você por recordar acontecimentos dolorosos sofridos durante o cuidado à criança.

Atenciosamente,

Natália Rocha Chagas
Pesquisadora
RG nº _____

Eu, _____, RG nº _____, tendo recebido as informações acima, e ciente de meus direitos, concordo em participar da pesquisa.

Autorização para gravação do depoimento em fita cassete:

Sim ()

Não()

Apêndice 4

FORMULÁRIO

Compreendendo o contexto das crianças e suas famílias

Data: ____/____/____

Nº.: _____

- **A criança**

Idade:

Sexo:

Tipo de neoplasia:

Tempo de doença:

Nº de sessões de quimioterapia por semana e/ou mês:

1) Tem história de hospitalizações?

Sim () Motivo: _____

Frequência: _____

Não ()

2) Frequenta a escola?

Sim () Não () Motivo: _____

3) Realiza outras atividades?

Sim () Quais? _____ Não ()

- **O familiar cuidador**

Idade:

Sexo:

Estado civil:

Religião:

Escolaridade:

() Ensino fundamental incompleto

() Ensino fundamental completo

() Ensino médio incompleto

() Ensino médio completo

() Ensino superior incompleto

() Ensino superior completo

1) Tem parentesco com a criança?

Sim () Qual? _____ Não ()

2) Trabalha?

Sim () Em que? _____ Não ()

3) Estuda?

Sim () Especificar: _____ Não ()

4) Realiza outras atividades?

Sim () Quais? _____ Não ()

5) Há quanto tempo cuida da criança? _____

6) Divide o cuidado à criança com outro cuidador?

Sim () Quem? _____ Não ()

7) Qual o período diário de cuidado à criança? _____

- **A família e o domicílio**

Nº de pessoas que moram no domicílio:

Renda familiar: _____

Condições de habitação/ descrição do domicílio:

Anexo



HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN
Rua Tertuliano Sales 544 – Vila União – Fortaleza – Ceará
FoneFax: (85) 3101.4212 – 3101.4283

Ofício Nº 36 /06

Fortaleza, 30 de maio de 2006

Registro no CEP: 50 /06

Data da Aprovação: 29/05/06

Pesquisador responsável: Natalia Rocha Chagas

Instituição / Serviço: Hospital Infantil Albert Sabin

Título do Projeto: “O cuidado à Criança em quimioterapia na residência: o olhar do cuidador familiar”.

Levamos ao conhecimento de V. S^a, que o **Comitê de Ética em Pesquisa – COMEPE**, do Hospital Infantil Albert Sabin – Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, publicada no Diário Oficial da União em 16 de outubro de 1996, aprovou o projeto supra.


Dra. Ana Lúcia de Almeida Ramalho
Coord^a. do Comitê de Ética em Pesquisa

Título: O cuidador familiar e o cuidado à criança com câncer em quimioterapia no domicílio: abordagem da Fenomenologia Social.

Title: The family caregiver and the care of the child with cancer in chemotherapy at the residence: approach of Social Phenomenology.

Título: El cuidador familiar y el cuidado de niños con cáncer en quimioterapia en el domicilio: abordaje de la Fenomenología Social.

Data da defesa: 21/12/2006

Agência Financiadora:

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES

CPF das Autoras:

Natália Rocha Chagas: 623.102.403-20

Ana Ruth Macêdo Monteiro: 289.260.483-49