

Maria Aparecida Crepaldi

Este exemplar corresponde a versão final da Tese de Doutorado, apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas, para obtenção do Título de Doutora em Saúde Mental, pela psicóloga Maria Aparecida Crepaldi. Campinas, 11 de Dezembro de 1.995.



Prof.ª Dr.ª LÍDIA STRAUS
Orientadora

HOSPITALIZAÇÃO NA INFÂNCIA:

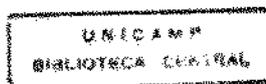
representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos em Unidade de Pediatria.

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual de Campinas, para a obtenção do grau de Doutora em Saúde Mental.

**Orientadora: Profa. Dra. Lídia Straus
UNICAMP**

CAMPINAS

1995



UNIDADE CC
N.º CHAMADA: UNICAMP
C863h
V. Ex.
L. 000 00/28763
PROC. 663/96
C D
PREÇO R\$ 11,00
DATA 11/10/96
N.º CPD

CM-00092750-1

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS - UNICAMP

Crepaldi, Maria Aparecida

C863h Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos em unidade de pediatria / Maria Aparecida Crepaldi. Campinas, SP: [s.n.], 1995.

Orientador: Lidia Straus

Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

1. Crianças - Assistência hospitalar. 2. Família - Aspectos sociais. 3. Doenças - Prevenção e controle. I. Straus, Lidia. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

BANCA EXAMINADORA DA TESE DE DOUTORADO

ORIENTADORA: Profa. Dra. Lídia Straus

MEMBROS:

1. Lidia Straus

2. Antônio Tamar

3. Luiz Carlos

4. Sergio Amadeu

5. Osvaldo

**Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas.**

Data de defesa: 11 de dezembro de 1995.

*Ao Dr. Luiz Gonzaga Crepaldi, meu irmão,
pela sua dedicação de tantos anos às
crianças doentes.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Profa. Dra. Lídia Straus, orientadora deste trabalho, pela disponibilidade em nos atender e pela confiança que depositou em nossa capacidade de trabalho, valorizando sempre os progressos.

À Profa. Dra. Denise Jodelet, por ter-nos recebido gentilmente no Programa de Doutorado em Psicologia Social da École de Hautes Études en Sciences Sociales, da Universidade de Paris, no período de um ano.

Mais uma vez, à equipe da Unidade de Patologia Geral, especialmente à sua chefe, Dra. Cristina M. A. Jacob, que tão amavelmente nos recebeu nesta enfermaria, permitindo que este trabalho fosse realizado, demonstrando assim um espírito científico tão elevado.

Mais uma vez, também, agradeço às famílias e suas crianças, pela permissão para observá-las e estudá-las ensinando-nos tanto sobre a vida.

Ao Prof. Dr. Sirio Possenti, do Instituto de Estudos da Linguagem da Unicamp, pelas contribuições esclarecedoras e imprescindíveis.

Ao CNPq, pelo precioso fomento, através das bolsas que nos foram atribuídas para estudos no país e no exterior.

À Capes pela bolsa de estudos no país.

À Sandra Moreno, secretária do programa de pós-graduação em Saúde Mental da UNICAMP, pela disponibilidade incansável em nos orientar sobre os trâmites burocráticos, além da amizade e carinho infinito que dedica aos alunos.

Ao Luiz Carlos, companheiro de todas as horas, cujo carinho, incentivo e apoio incondicional, foram imprescindíveis para a consecução deste trabalho.

À minha família de origem, a quem devo a vida e a possibilidade de ser segundo minhas próprias escolhas.

À Profa. Dra. Rosa Maria Geis, por ter-me representado tão eficazmente junto à UFSC, lidando com as questões burocráticas que um afastamento dessa natureza requer e, principalmente, pelo apoio e incentivo constante.

Ao amigo Dr. Antonio Caldeira da Silva, pelas discussões proficuas sobre a vida, o cotidiano, pela agradável vizinhança, e também ao Sérgio, pela ajuda na correção dos resumos.

À grande amiga Marisa Jordan, pela acolhida e eterna disponibilidade e, principalmente, por nos ajudar na reta final desta tese.

Aos professores, colegas e amigos do Instituto de Terapia Familiar de São Paulo, pela presença marcante e inesquecível durante a elaboração deste trabalho.

SUMÁRIO

Assunto	Página
RESUMO	ix
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 1 - A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	5
CAPÍTULO 2 - CARATERIZAÇÃO DA UNIDADE HOSPITALAR	32
CAPÍTULO 3 - PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	55
CAPÍTULO 4 - REPRESENTAÇÕES DA DOENÇA E DA HOSPITALIZAÇÃO	70
CAPÍTULO 5 - “CORRIGINDO” A REPRESENTAÇÃO: O TRABALHO DA EQUIPE	114
CAPÍTULO 6 - UMA NOVA REPRESENTAÇÃO?	174
CAPÍTULO 7 - NOS BASTIDORES	191
CONSIDERAÇÕES FINAIS	214
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	219
ANEXOS	227
SUMMARY	235
RÉSUMÉ	236

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1 - Tabela de frequência de participação de familiares nos grupos, de pais, de acompanhantes e entrevistas, designando o familiar, a criança e o diagnóstico (anexo 2).

Tabela 2 - Tabela de frequência de ocorrência de patologias (anexo 3).

Tabela 3 - Tabela de duração das internações curtas e médias, sendo definido como curto o período de 1 a 8 dias, e médio de 9 a 20 dias (anexo 4).

Tabela 4 - Tabela de duração das internações longas, onde um período longo compreende 21 ou mais dias (anexo 5).

Quadro 1 - Número e porcentagem de casos estudados na pesquisa (anexo 6).

LISTA DE ABREVIATURAS

A seguido de número - A é relativo a avó e o número indica a ordem de internação da criança.

As - Assistente social

Av seguido de número - Av é relativo a avô e o número indica a ordem de internação da criança.

Ed - Educadora de Saúde

Ef - Enfermeira

GA - Grupo de acompanhantes

GP - Grupo de pais

HC - Hospital das Clínicas

I seguido de número - I é relativo a irmã e o número indica a ordem de internação da criança.

ICr - Instituto da Criança

M - Médico assistente

M seguido de número - M é relativo a mãe e o número indica a ordem de internação da criança.

N - Nutricionista

p - Pesquisadora

P seguido de número - P é relativo a pai e o número indica a ordem de internação da criança.

PS - Pronto Socorro

Psi - Psicóloga

R - Residente, que pode ser a, b, ou c, designando profissionais diferentes.

T seguido de número - T é relativo a tia e o número indica a ordem de internação da criança.

TO - Terapeuta Ocupacional

RESUMO

Este trabalho tem por objetivo verificar as representações sociais que as famílias de crianças com doenças crônicas, internadas em uma enfermaria de pediatria, têm sobre a doença e hospitalização do filho. Investigou-se também se estas representações se modificavam ao longo da hospitalização da criança, quando as famílias se integravam ao programa mãe-participante desenvolvido pela equipe de saúde na Unidade.

A população estudada constituiu-se de 38 famílias, perfazendo um total de 50 participantes, e a metodologia de coleta de dados envolveu uma combinação de técnicas: observação participante de campo, entrevistas abertas e entrevistas que seguiram um roteiro semi-estruturado, além de observação sistemática de sessões de grupo de pais e de acompanhantes. Os dados da observação participante de campo foram registrados em um diário de campo, aqueles relativos à observação sistemática foram registrados em áudio-cassete e manualmente, enquanto os demais foram registrados em áudio-cassete, sendo transcritos posteriormente. Na análise dos dados utilizou-se a técnica da análise do discurso do tipo enunciativo.

Os resultados demonstraram que a definição do diagnóstico é o objetivo primeiro dos pais assim que chegam ao hospital, e a representação que têm sobre a doença tem como núcleo central a descrição dos sintomas. A hospitalização é inicialmente vista como uma experiência negativa, concepção que se transforma ao longo da hospitalização a partir das condições interativas que se estabelecem no hospital.

Ao final da internação 100% das famílias julgaram-se bem informadas sobre a doença e avaliaram positivamente o atendimento recebido, independentemente dos resultados da hospitalização para a criança.

As representações iniciais sofreram transformações importantes. Os pais não registram o nome científico da doença, mas podem defini-la utilizando para isto as categorias mais comuns do modelo médico: diagnóstico, etiologia, tratamento e prognóstico. O conteúdo de tais categorias, no entanto, contempla aspectos que dizem respeito às necessidades e experiências dos pais, bem como à inserção social dos mesmos, e não ao saber médico oficial. Os pais adquirem, ainda, outros conhecimentos que consideram importantes para o seu cotidiano. O sintoma, entidade inicialmente desprovida de sentido, passa a servir de sinal de alerta e norteia a ação dos pais em relação à criança.

INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como campo de investigação a área de Psicologia da Saúde e, dentro desta, o tema das relações sociais no atendimento à criança internada em hospitais e unidades pediátricas.

A decisão de realizar pesquisa em Hospital Geral está vinculada a alguns critérios, destacando-se um como fundamental, ou seja, uma longa trajetória de trabalho prático e de pesquisa na área hospitalar.

Nos últimos anos temo-nos voltado especialmente para o trabalho de inclusão de familiares no atendimento à criança internada, com o objetivo de prestar-lhe uma assistência que seja global, favorecendo, assim, o desenvolvimento infantil, e auxiliando as famílias a adquirirem habilidades para enfrentar a situação de doença e internação de seus filhos.

Um outro objetivo é o de pesquisar metodologias de trabalho que auxiliem a prática do psicólogo, bem como dos demais profissionais interessados em atuar na área de saúde.

Esta preocupação deu origem ao tema de dissertação de mestrado, cuja pesquisa foi realizada no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo-USP, onde investigamos as interações entre a equipe e familiares de crianças internadas em uma Unidade de Patologia Geral (CREPALDI, 1989).

Outro critério importante para a escolha deste tema foi o das constatações de ordem prática que o contato diário com hospitais nos possibilitou.

O hospital é um universo composto por discursos¹ que enfatizam a cura das doenças e a promoção da saúde dos indivíduos, mas suas práticas nem sempre legitimam esta disposição.

O objetivo da assistência pediátrica, por exemplo, é favorecer o desenvolvimento da criança como um todo, integrando, ao aspecto biomédico, os aspectos psicológicos, sociais, econômicos e políticos. O que é denominado de atendimento global (CARTA DO EMBU, 1979). Isto, porém, não ocorre, já que na maioria das vezes a assistência debruça-se essencialmente sobre a doença e a eficácia do manejo da criança para a facilitação do tratamento médico (KENNY, 1975). Há, pois, um hiato entre as metas e intenções e o que realmente é feito.

¹ A noção de discurso, neste caso, é aquela definida por FOUCAULT (1971), ao referir-se aos acontecimentos discursivos: "... é o conjunto sempre finito, e atualmente limitado, das únicas seqüências linguísticas que tenham sido formuladas; elas bem podem ser inumeráveis, e podem, por sua massa, ultrapassar toda capacidade de registro, de memória, ou de leitura: elas constituem, entretanto, um conjunto finito" (p. 39).

Uma das ações rotineiras presentes no contexto hospitalar, principalmente nos hospitais públicos, é o afastamento dos familiares assim que a criança é admitida. A família vê-se obrigada a deixar a criança sob a tutela da Instituição, submetendo-se ao papel de espectadora que, a partir de então, aguarda “permissão para visitá-la”.

A admissão dos pais no hospital é um fator imprescindível, sempre que se queira oferecer um bom atendimento à saúde da criança.

Uma consulta acurada da literatura demonstra que as primeiras preocupações com o afastamento dos familiares datam das décadas de 1950 e 1960. São estudos influenciados pelos trabalhos de SPITZ (1945, 1946); BOWLBY (1952, 1960); BAKWIN (1949, 1951); e ROBERTSON (1953), que tratam dos efeitos nocivos da institucionalização de crianças, enfatizando como aspecto etiológico crucial, a separação mãe-criança, tema que desenvolveremos mais adiante.

Estes autores que, portanto, fundamentaram-se nos estudos acima referidos, pertencem sobretudo à área de enfermagem e preocuparam-se em realçar os prejuízos causados às crianças doentes pela rigidez e disciplina do espaço hospitalar, que, em nome da assepsia e do bom andamento dos serviços, não permitiam a presença dos pais. Dentre eles podemos citar GELLERT (1958); BRAIN & MACLAY (1968); BRIGHT (1965, 1966); FAGIN (1962); MAHAFFY (1966).

A partir daí, encontramos uma gama de trabalhos que se preocupam em delimitar e discutir as variáveis envolvidas com os problemas que a hospitalização traz para o desenvolvimento da criança (KENNY, 1975; MAC CARTHY, 1981; ZETTERSTROM, 1984; SANTOS, 1984; MILES & MATHES, 1991). Todos destacam a ausência dos pais como fator predisponente a sintomas psicológicos.

HOHLE (1957) afirma que a lógica em trazer os pais para o hospital é auto-evidente, chamando a atenção para o fato de que, nos hospitais privados, não se discute esta questão.

Admitida a importância dos pais, os autores passam a discutir vantagens e desvantagens em se permitir a presença deles e o papel que podem desempenhar.

Muitos são os que apresentam uma série de razões para a não incorporação dos pais. Autores que propõem programas de internação conjunta têm procurado rebater alegações de que os pais interferem na dieta, aumentam o risco de infecção, tornam a relação com a criança doente mais difícil, e são fonte de desordem e rebeldia, dificultando o

trabalho da equipe (ANDRADE E SILVA *et al.*, 1982; AYER, 1978; LISBOA, 1973; MAC CARTHY, 1981).

É muito freqüente a alegação de que as enfermarias não dispõem de espaço físico e condições materiais para atendê-los adequadamente (AYER, 1978). Estas alegações, no entanto, parecem camuflar as razões verdadeiras para que se evite a admissão dos pais. A participação deles requer mudanças estruturais radicais, que a Instituição reluta em fazer (MAC CARTHY, 1981).

Indiscutivelmente, são inúmeros os benefícios trazidos pela presença dos pais, quer seja para a criança, para a equipe e para si próprios, que podem permanecer mais tranquilos podendo observar o que se passa com a criança (ANDRADE E SILVA *et al.*, 1982; CLEARY *et al.*, 1986; ISSNER, 1972; JAMES & WHEELER, 1969; LISBOA, 1973; MAC CARTHY, 1981; NASCIMENTO, 1985; RANNA, 1987; RYAN, 1984; SCHYFF, 1979).

As famílias podem participar de duas maneiras, basicamente. Primeiro exercendo um papel de pares no atendimento da criança, dispensando-lhe cuidados, observando-a e ajudando nos procedimentos hospitalares mais simples. podendo ainda, ajudar a outros pais, através da troca de experiências. Por outro lado, participam como categoria de indivíduos que recebe atenção, ao ser treinada para atender, ou como pessoas que necessitam de atendimento porque também estão sendo afetadas pela de doença e hospitalização dos filhos (CREPALDI, 1989).

A maioria dos estudos citados até aqui procura discutir a atuação do familiar a partir da visão de quem atende, ou seja, a equipe procura organizar programas de mães participantes, considerando o seu próprio conceito do que sejam as necessidades e sentimentos dos pais.

Nos últimos anos, os estudos preocuparam-se em conhecer a visão do familiar acerca de suas representações e necessidades, bem como enfatizar a forma como gostariam de ser tratados e o que consideram um bom atendimento (BRUNNQUEL & KOREN, 1991; CAMERON *et al.*, 1992; DIEHL *et al.*, 1991; KNAFL *et al.*, 1992; MILES & MATHS, 1991).

Encontramos ainda, na literatura, trabalhos escritos pelos próprios pais, que relatam como vêem e sentem o que se passa quando o filho fica doente, fazendo sugestões importantes sobre como a equipe deveria se comportar para atender bem (CARDOSO, 1991; DRAZIN & DRAZIN, 1992).

O trabalho de pesquisa aqui apresentado vai ao encontro desta tendência atual. Tem por objetivo investigar quais as representações que familiares têm sobre a doença e a hospitalização de seus filhos, e como se dá o encontro de tais representações com o saber biomédico, ou seja, como a equipe lida com estas concepções, e, finalmente, qual o efeito deste encontro para os familiares e para os profissionais envolvidos.

Aplicaremos a este trabalho, marcas de uma psicossociologia do conhecimento, ao estudar as representações enquanto campo estruturado, procurando elucidar conteúdos (informações, valores, crenças, opiniões, imagens, etc.) que sujeitos sociais atribuem a um objeto específico: a doença, num contexto institucional dado, ou seja, um hospital de crianças.

CAPÍTULO 1

A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E SUAS APLICAÇÕES NO DOMÍNIO DO FENÔMENO DOENÇA.

- **A Noção de Representação Social**

- **Histórico da Noção**

- **Fundamentos da Teoria**

- Objetivação e ancoragem

- **Sobre as Representações de Doença**

- **A criança, sua Doença e a Morte**

- OBJETIVOS

• A Noção de Representação Social

Sempre que encontramos dois ou mais indivíduos, ou grupos, em interação, podemos pressupor a presença de representações sociais. É no contato entre pessoas, e dessas com os objetos, que circula o conhecimento sobre o mundo que nos cerca.

Não se deve negligenciar este fato, sob pena de estudarmos apenas ações e reações elementares e pobres. A psicologia social, que se pretende uma ciência das interações, deve colocar as representações sociais no centro de seus interesses (PALMONARI & DOISE, 1986).

Estes autores consideram as representações sociais como um objeto dotado de realidade própria, de força e solidez. Sobre esta base sólida, a psicologia social poderia edificar-se.

Segundo JODELET (1984), as representações apresentam-se sob as mais variadas formas, que podem ser mais ou menos complexas. São categorias que servem para classificar as situações, os objetos, os indivíduos com quem temos relações; são teorias que permitem preceituar sobre os fenômenos da vida cotidiana. São imagens que traduzem um conjunto de significações; são sistemas de referência que nos permitem interpretar o que nos chega, são maneiras de dar um sentido ao desconhecido. Trata-se de atividade mental de indivíduos e grupos, destinada a fixar suas pertencas sociais, para relacionarem-se aos fatos, objetos e situações que lhes dizem respeito.

Para esta autora, o social intervém no processo de representação de diversas maneiras: pelo contexto concreto onde estão inseridos as pessoas e os grupos; pela comunicação que se estabelece entre eles, pelos quadros de apreensão que fornecem suas bagagens culturais; pelos códigos valores e ideologias ligados às posições ou pertinência social específicas.

Trata-se, portanto, de um conhecimento chamado de "ingênuo", natural, espontâneo, do "senso comum", para distingui-lo do saber científico. É uma noção prática que nos permite teorizar e apreender os eventos da nossa vida cotidiana, a partir das informações que circulam através dela.

A vida cotidiana diz respeito ao mundo intersubjetivo dos indivíduos. Estes não podem existir sem que estejam em interação e comunicação com os demais (BERGER & LUCKMANN, 1978).

O conhecimento, por sua vez, constitui-se a partir de nossas experiências, informações, estruturas de pensamento que recebemos e transmitimos pela tradição, educação, e comunicação social. É, então, um "conhecimento socialmente elaborado e partilhado" (JODELET, 1984).

É um saber prático, porque nos permite dominar nosso ambiente, compreender e explicar os fatos e idéias que circulam pelo nosso universo, interpretar e responder às questões que o mundo nos apresenta, traduzir as descobertas da ciência, e o desenvolvimento da história e o seu significado para a nossa vida. É através desse conhecimento prático que podemos empreender a construção social de nossa realidade (BERGER & LUCKMAM, 1978).

A noção de representação social é colocada na interface que existe entre o psicológico e o social. Mas há uma tensão permanente entre estes dois pólos, como substrato das representações.

Segundo JODELET (1984), o acordo se faz levando-se em conta que uma representação deve ser abordada como o *produto* e o *processo* de uma elaboração psicológica e social do real. Porém, os mecanismos postos em evidência situam-se em níveis diversos, que vão do individual ao coletivo, tornando-se assim, difícil compreender a totalidade do pensamento social.

Contudo, a quantidade de pesquisas nesta área permite-nos mostrar a existência de um caráter convergente, que contribui para esclarecer os fenômenos representativos. Estas aquisições podem ser organizadas dentro de um modelo teórico unitário, desenvolvendo o conceito de representação social, cuja definição a autora propõe a seguir:

"O conceito de representação social designa uma forma de conhecimento específico, o saber de senso comum, cujos conteúdos manifestam a operação de processos generativos e funcionais socialmente marcados. Mais largamente, ele designa uma forma de pensamento social. As representações sociais são modalidades de pensamento prático, orientadas em direção à comunicação, à compreensão e ao domínio do ambiente social, material e ideal."(JODELET, 1984, p. 361).

Segundo a autora, ainda, do fato da representação ser definida como *uma forma de conhecimento*, decorre o risco de reduzi-la a um fenômeno intra-individual, onde o social intervém de forma secundária.

Esta é a ameaça que paira sobre os teóricos da representação social que, muitas vezes, diante da necessidade de reafirmar a preponderância do social, esvaziam, por assim dizer, suas análises do que poderia enriquecê-las, quer sejam as marcas do sujeito no que diz respeito ao simbólico, ao imaginário, ao ilusório e aos sentimentos.

Em MOSCOVICI (1989), encontramos a idéia de que é impossível explicar os fatos sociais tendo como base a psicologia dos indivíduos. O indivíduo é coagido pelas representações dominantes na sociedade, e é *“no quadro das mesmas que ele exprime seus sentimentos”*. Neste caso, Moscovici explicita que os sentimentos derivam das representações, são produto delas.

DOISE (1986), por exemplo, deixa claro a importância dos aspectos individuais que concorrem para a construção de uma representação:

“Não podemos eliminar da noção de representação social as referências aos múltiplos processos individuais, interindividuais, intergrupais e ideológicos que freqüentemente estão em interação uns com os outros e cujo dinamismo dá origem a estas realidades vivas que são, em última instância as representações sociais” (DOISE, 1986, p. 83).

A posição de Doise, a respeito da importância dos atributos individuais, é um tanto genérica, mas em JODELET (1989a), encontramos uma posição mais esclarecedora sobre este aspecto, afirmando que uma representação é produto de uma atividade de *construção e expressão* do sujeito. O sujeito é uma entidade psicológica, o que nos remete a processos cognitivos, ou a processos intrapsíquicos: projeções fantasmáticas, investimentos pulsionais, de identidades, motivações, etc. A característica do estudo das representações é a integração da condição de pertença e de participação social e cultural do sujeito, à análise destes processos. As representações devem ser estudadas, portanto, levando-se em conta a articulação dos elementos afetivos, mentais e sociais.

A tensão constante entre os pólos psicológico e social, segundo a autora, deve alertar o pesquisador para o erro de, mais uma vez, ver os fenômenos representativos reduzidos a aspectos essencialmente intra-individuais, como vimos anteriormente, ou ao contrário, diluí-los em processos ideológicos e culturais.

No interjogo das afirmações, os autores procuram incluir e correlacionar os substratos social e psicológico, ao explicitarem a noção de representação. Esta discussão, porém, remete-nos à complexidade e à transversalidade do conceito. É complexo porque encerra uma variedade de abordagens e de significações, difíceis de serem manipuladas,

além de tramitar por diversos setores das ciências sociais, fato que garante seu caráter transversal.

• Histórico da Noção

Este conhecimento apareceu em 1961, com Moscovici, na sua obra: "A Representação Social da Psicanálise" (MOSCOVICI, 1978), cujo objetivo era investigar como uma teoria científica, a psicanálise, se modifica ao penetrar na sociedade e como é apreendida por diversos grupos sociais, dependendo de suas posições políticas, religiosas, e do nível sócio-cultural dos mesmos. Mostrou que a representação social é uma atividade de transformação de um saber, a ciência, em um outro saber, o senso comum, e vice versa.

Neste trabalho o autor estabelece as bases de uma epistemologia do senso comum, e de uma psicossociologia do conhecimento. Moscovici, que retomou o conceito, partindo de Durkheim, trouxe-lhe reformulações específicas.

Embora utilizasse o termo representação social, Durkheim teorizou sobre o que chamou representações coletivas, distinguindo-as das individuais. Ao explicar a noção de "conceito", por exemplo, esta distinção é clara.

"Se ele, o conceito, é comum à todos, é por ser obra de uma comunidade. Pois não traz a marca de qualquer inteligência particular, é elaborado por uma inteligência única, onde todas as outras se encontram e da qual se alimentam. Se ele tem mais estabilidade que as sensações e as imagens, é porque as representações coletivas são mais estáveis que as individuais; pois enquanto o indivíduo é mais sensível à pequenas mudanças que ocorrem no seu meio interno ou externo, apenas fatos graves podem afetar o arsenal mental da sociedade ..." (DURKHEIM, 1990, p. 619).

Durkheim opõe as representações coletivas às individuais pelo critério da estabilidade das primeiras e pela variabilidade e caráter efêmero das últimas. Coletividade corresponde ao que para ele é universal, estável; individualidade corresponde à percepção e imagem, que são instáveis ou flutuantes.

MOSCOVICI (1989), faz oposição ao caráter estático e preestabelecido das representações coletivas, e à noção de inteligência única como substrato de todas as outras. Além disto, em Durkheim a representação designa fundamentalmente, uma vasta classe de produções: ciência, religião, mitos, visão do mundo, opiniões e saberes diversos. Para

Moscovici estes saberes são completamente distintos uns dos outros, além de distinguirem-se também do senso comum, do saber ingênuo.

Consideradas de maneira, assim, tão genérica, ao invés de servirem como objeto facilitador de investigações científicas, as representações sociais transformar-se-iam em obstáculos ao conhecimento sistemático do real.

Como a ciência, o mito, a religião, a ideologia, a representação é uma produção mental de caráter social, mas se distingue daquelas, em razão de seus modos de elaboração e de funcionamento dentro de realidades sociais, como a nossa, marcada pelo pluralismo das doutrinas e das idéias as representações têm parentesco com o que chama de "objetos sociais parciais" que são, na psicologia social, as opiniões, atitudes, estereótipos, imagens. Trata-se, porém, de sistemas cognitivos que têm uma lógica e uma linguagem particulares JODELET (1984).

Para MOSCOVICI (1989), não são os atos e pensamentos de um único indivíduo que devem ser levados em conta, mas um conjunto de crenças e idéias que tenham coerência própria. Cita, ainda, Lévy-Bruhl, como um autor que partilha desta perspectiva, ao afirmar que é necessário renunciar à idéia de conduzir as operações mentais a um tipo único, quaisquer que sejam as sociedades consideradas, e a de explicar todas as representações coletivas por um mecanismo psicológico e racional que seja o mesmo para todas as sociedades.

Esta abordagem é característica das teorias de cognição social, onde a realidade é considerada como neutra, não social e objetiva. O sujeito ingênuo, neste caso, não pensa logicamente e comete um grande número de erros. Assim, o trabalho que faz com a informação disponível é muito ruim.

MOSCOVICI (1986) esclarece que os postulados da teoria da cognição social supõem que o indivíduo seja a sede da realidade psíquica, e todo o resto deriva dela, inclusive o grupo. Os indivíduos devem seguir as mesmas regras mentais e lógicas, independentemente das circunstâncias em que estão inscritos. Desta forma, os cientistas personificam o exemplo mais perfeito deste tipo de conduta, são os mais sábios e competentes. As diferenças de julgamento e interpretação que observamos entre nós, sujeitos sociais comuns, são, então, atribuídas à aplicação errada das regras sociais. Apresentamos impermeabilidade a informações e cometemos erros de atribuição causal.

Colocando-se o problema desta maneira, a atividade cognitiva do homem comum é considerada uma versão rudimentar daquela que o sujeito competente possui, é anormal e

até patológica. Para esta abordagem as informações sociais é que são importantes, sendo o alvo de processamento deste sujeito sábio e competente. Neste caso, as representações configuram um erro de lógica.

A diferença desta abordagem para o estudo das representações sociais está em que, neste caso, a informação que nos chega não provém de uma realidade neutra, mas de imagens, teorias e pré-concepções implícitas e estas, por sua vez, criam o mundo para nós. É para esta evidência que a pesquisa deve se voltar e não para a natureza da informação. Somente as representações sociais, segundo o autor, podem canalizar as trocas que ocorrem entre nós e a realidade que enfrentamos. São partilhadas por um grande número de pessoas e transmitidas de uma geração a outra ou, até mesmo, impostas sem nosso consentimento consciente.

Moscovici quer provar que se pode apreender, mais facilmente, o exercício da atribuição causal dos indivíduos, não como erros do sujeito ingênuo, mas como consequência das representações dos seres humanos e dos grupos sociais. As representações podem ser errôneas, não por um problema de lógica ou de incompetência do sujeito, mas por razões que pertencem à história e à interpretação da cultura.

O estudo das representações sociais oferece, portanto, segundo o autor, uma alternativa aos modelos tradicionais de cognição social.

MOSCOVICI (1969) distingue as noções de opinião, atitudes e imagens daquela de representação social. Conhecer o ponto fundamental de distinção entre elas, significa conhecer também o que é interior e exterior ao indivíduo.

A noção de opinião implica numa reação do indivíduo a um objeto que está fora dele, que já tem configuração própria e independe do ator social em questão e de sua intenção. É, reconhecidamente, vista como uma etapa na constituição das atitudes e estereótipos, como diz o autor:

“... uma opinião, como uma atitude, é considerada unicamente do lado da resposta, é como que ‘preparação para a ação’, simulação verbal de uma conduta conhecida. Por esta razão, atribuímo-lhe uma eficácia preditiva, pois deduzimos o que uma pessoa fará a partir do que ela diz.” (MOSCOVICI, 1969, p. 8).

A noção de imagem, por sua vez, compreende uma organização mais complexa e coerente de julgamentos e avaliações. Para o autor, uma imagem possui componentes intelectuais, afetivos e comportamentais.

É "... reflexo interno de uma realidade externa, reprodução conforme dentro do espírito do que está fora do espírito" (pág. 9).

No caso das representações sociais, o autor considera que não existe uma ruptura entre universo externo e interno ao indivíduo, ou grupo; sujeito e objeto não são, necessariamente, distintos. O objeto vai sendo construído pela pessoa ou coletividade, está inscrito num contexto ativo. A atividade representativa é dinâmica e movimenta-se partindo das relações existentes entre a memória, "reservatório de imagens", e nossa capacidade de continuar a imaginar.

Neste sentido, a idéia de representação é mais extensa que as noções de imagem e de opinião; na verdade, é continente das mesmas, além de conter também as informações, crenças, valores, elementos culturais e ideológicos, etc .

MOSCOVICI (1969) distingue três dimensões fundamentais no estudo de uma representação: informação, atitude e campo de representação. São componentes importantes porque através deles podemos delimitar o conteúdo de uma representação e apreender seu sentido. A informação diz respeito à maneira como o indivíduo ou grupo, organiza o conhecimento que possui sobre um objeto social. O campo de representação remete-nos à noção de imagem do objeto representado, e, a atitude, à orientação global da representação em relação à este objeto.

Quando se trata de abordar a sociedade como um todo, compreendendo grupos muito grandes, não se pode negligenciar também a questão da ideologia, que pressupõe um domínio vasto e problemático, enquanto as representações sociais referem-se ao que há de mais concreto e imediatamente mensurável.

Comparando representação e ideologia, DOISE & PALMONARI (1986) afirmam que a ideologia é um corpo de conhecimentos que se sustenta sobre um sistema conceitual quase lógico, advém de um aparelho de Estado que a defende e mantém sua ortodoxia. Compõe uma estrutura mais estável e menos difusa. É um fenômeno amplo e carregado de significações muito elaboradas, podendo ser, ela mesma, objeto de uma ciência, como a psicologia social por exemplo.

A representação social não tem estrutura assim estável e sistemática. Está constituída por blocos conceituais diversos, ligados entre si de diferentes maneiras; não tem um aparelho que a defenda, é mais difusa e está em constante mudança, é um conhecimento de senso comum, acima de tudo. Tem uma consistência própria, é verdade, e forma uma parte não desprezível do universo de cada sujeito, mas não pode existir de maneira isolada.

• Fundamentos da Teoria

A noção de representação interessa a todos os segmentos das ciências sociais. Pode-se encontrá-la na Antropologia, Sociologia e História; é estudada nas suas relações com a ideologia, com os sistemas simbólicos e com as atitudes sociais que refletem as mentalidades (JODELET, 1989a).

Segundo JODELET (1989b), pode-se estudar as representações de duas formas, que não são mutuamente exclusivas. A primeira delas considera as representações como campo estruturado, cujos elementos constituintes são as informações, imagens, crenças, valores, opiniões, elementos culturais, ideológicos, etc. Aqui incluem-se os trabalhos que investigam as imagens de objetos de estudo socialmente valorizados como o corpo, a cultura, a criança, a mulher, a doença, etc.

A segunda orientação trata das representações enquanto esquema figurativo, ou núcleo estruturante, ou ainda núcleo figurativo. Seu objetivo é fazer emergir os elementos em torno dos quais estrutura-se um sistema de representação. Participam desta corrente autores como Flament, Abric e Codol, entre outros.

Segundo JODELET (1984), assistimos, nos últimos anos, à passagem de um conceito de representação para a construção de uma teoria sobre as representações. Esta trajetória tem sido marcada pelo delineamento de campos teóricos, norteados por diversas tendências. São maneiras de esclarecer como se elabora a construção psicológica e social que é uma representação.

Tais tendências abordam a representação de formas diversas, que vão desde a adoção da idéia de que a atividade cognitiva é elemento de primeira grandeza na construção da representação, até uma ênfase no fato de que o sujeito é portador das determinações sociais e, assim, a atividade representativa reflete os esquemas de pensamento socialmente estabelecidos pelas ideologias dominantes.

Estas tendências reencontram-se e recortam-se no interior do campo de estudos das representações, e abordam uma questão dupla que está na base da teoria:

- a) Como o social intervém na elaboração psicológica que constitui a representação social?
- b) Como esta elaboração psicológica intervém no social?

- *Objetivação e Ancoragem*

Foi Moscovici quem introduziu as noções de objetivação e ancoragem. São dois processos que dizem respeito à elaboração e ao funcionamento de uma representação social. Através deles, pode-se demonstrar a interdependência entre atividade psicológica e condições sociais, e verificar como o social transforma um conhecimento em representação e, ainda, como a representação pode transformar o social (JODELET, 1984).

A *objetivação* é uma atividade de produção de imagens e estruturas, torna concretas o que são, a princípio, noções abstratas, materializa idéias e significações, estabelece uma correspondência entre coisas e palavras. Segundo JODELET (1991), este processo corresponde a uma tendência do pensamento social, em concretizar as noções como forma de permanecerem vivas e eficazes na sociedade, de serem um pensamento imagético. Esta tendência à “coisificação” responde, ainda, a uma necessidade de dar *status* de realidade às idéias que se estabelecem sobre o objeto de representação. É uma forma de incorporar a abstração aos códigos linguísticos e à vida cotidiana. É o que ocorre com a vulgarização científica, por exemplo, como mostra MOSCOVICI (1976).

A objetivação tem três fases distintas (JODELET, 1991): construção seletiva, esquematização estruturante e naturalização. Para explicitá-las, descreveremos alguns trabalhos encontrados na literatura.

- **construção seletiva:** No caso de uma teoria científica complexa, como o é a Psicanálise, o que MOSCOVICI (1976) observou é que os sujeitos selecionavam e destacavam, do campo científico, as noções, apropriando-se delas como fatos do seu universo próprio. O Complexo de Édipo, por exemplo, não se refere mais a uma relação pais-crianças, mas torna-se um atributo da pessoa.
- **esquematização estruturante:** a partir de noções selecionadas, o sujeito vai construindo um “núcleo figurativo”, e reproduz uma estrutura conceitual clara, cujos elementos têm forte pregnância. O núcleo ou esquema figurativo da Psicanálise, segundo HERZLICH

(1972), concentra-se em noções simples, facilmente concretizáveis. Trata-se de uma visão do psiquismo centrada na dicotomia entre o interno e o externo, o aparente e o não aparente, o voluntário e o involuntário - são os significados atribuídos pelo sujeito aos termos consciente e inconsciente. Verifica-se entre ambos uma pressão, uma espécie de luta, que dá origem a um fenômeno chamado recalque e, por causa deste, aparece um sintoma chamado complexo. Uma tal construção traz, *a priori*, duas conseqüências:

O complexo é visto como uma entidade concreta, por exemplo, um complexo de timidez causaria o avermelhar das faces. Por outro lado, ocorre o “esquecimento” de um fenômeno fundamental postulado pela Psicanálise, que é a libido, elemento diretamente ligado à sexualidade. Este fato, segundo MOSCOVICI (1976), coloca em jogo os valores e normas sociais que podem destacar, da construção de senso comum, noções da ciência que sejam polêmicas e porque não dizer conflituosas, como os impulsos sexuais. Em seu trabalho a libido é mencionada por apenas 1% dos sujeitos quando definem a Psicanálise. É como se a libido, enquanto elemento pulsional, não pudesse ser integrada conceitualmente e por isso deveria ser eliminada. Assim, o sujeito procura transformar a teoria científica num conjunto de relações que pode manter certa autonomia transformando-se em outra concepção. Excluído o ponto de conflito, a Psicanálise torna-se socialmente aceitável e os sujeitos reorganizam os conceitos da forma que melhor lhes convém, sem levar em conta sua ordenação original.

Segundo JODELET (1994), estudos recentes realizados em Aix-en-Provence e Montpellier, sobre a representação como núcleo figurativo, mostram que são dois os elementos que estruturam uma representação: as normas e as práticas. O sistema de normas diz respeito às idéias e valores transmitidos ao indivíduo e que instrumentalizam o conhecimento. A noção de prática reenvia-nos a uma idéia de que há atividades dos sujeitos ou grupos sociais que, em função de objetivos práticos de representação, dão origem a aplicações importantes.

Para exemplificar este fato, podemos citar outros trabalhos, além da obra de Moscovici.

GIAMI *et al.* (1983) realizaram um trabalho importante para a compreensão deste tipo de construção do núcleo figurativo. Estudaram a representação social da sexualidade, entre pais e educadores de crianças portadoras de deficiência mental. Estas representações revelaram dois aspectos da vida dos sujeitos, passíveis de consideração. Para os educadores, a sexualidade dos alunos era completamente “animal”, desprovida de afetividade e,

portanto, poderia ser controlada, enquanto para os pais, era “angelical”, ou seja, o comportamento dos filhos não possuía nenhuma conotação sexual; sendo assim, tratava-se de uma sexualidade que não oferecia riscos.

Este tipo de construção coloca em evidência uma estrutura que contrapõe sexualidade e afetividade, e que se explica pelo investimento pessoal e inserção social de seus atores. Os educadores precisavam acreditar que podiam controlar os jovens, pois eram responsáveis por eles dentro da Instituição; os pais, por sua vez, sentiam-se responsáveis por seus filhos, e a sexualidade deles tornava-os indivíduos culpáveis, à medida que não pudessem encaminhá-los de forma condizente com os preceitos morais da sociedade.

Um outro tipo de construção da representação acontece através de uma série de oposições. É o que encontramos nos trabalhos de CHOMBART DE LAUWE, (1971); HERZLICH, (1969); JODELET (1985).

A primeira autora, investigando a representação da criança na literatura, a partir do século XIX, através de jornais, filmes e desenhos animados, verificou que ela se constrói automaticamente da mesma maneira, iniciando-se por uma série de traços pelos quais a criança se opõe ao adulto. A criança é inocente, o adulto é interesseiro; a criança é autêntica, o adulto está preso em redes que o reprimem; e estas oposições dão origem a uma imagem muito idealizada da criança.

HERZLICH (1969) estudando as representações de saúde e doença, constatou que tais concepções eram construídas independentemente do saber médico. Havia uma correspondência, estreita, entre o indivíduo e a idéia de saúde: o sujeito era portador da saúde, em contraposição a um modo de vida que o levava a contrair a doença. Há, pois, um conflito, uma oposição entre o indivíduo (saúde) e a sociedade (doença) da qual faz parte.

JODELET (1985), estudou as representações da loucura em uma pequena cidade do interior da França, onde se situa um hospital psiquiátrico. Nesta comunidade, quinhentas famílias, aproximadamente, abrigavam pacientes que viviam em regime aberto como forma de tratamento. As famílias eram responsáveis pela alimentação e cuidados gerais dispensados aos pacientes, além de vigiá-los. O funcionamento do hospital era adaptado a esta situação, centralizando as questões administrativas, os cuidados médicos e de enfermagem.

A partir desta pesquisa, Jodelet delimitou o esquema “cérebro-corpo-nervos”, como responsável pelo conteúdo e fundamento da representação, ou seja, os estados, as causas e as manifestações da doença. A autora concluiu que a loucura é representada pela

comunidade de duas maneiras opostas: doença do cérebro ou doença dos nervos. Quando a doença é do cérebro o doente é lento, impreciso, não tem controle sobre si mesmo, não é violento, é inocente e inofensivo. Na doença dos nervos, o doente é instável, tem tendência à violência e à maldade, os nervos produzem a excitação e o humor, são pessoas de “sangue ruim”. Se a doença aparece antes dos sete anos, é “de nascença”. Esta oposição determina como as pessoas se comportam em relação aos doentes e norteiam as interações que esta comunidade estabelece.

- **naturalização**: nesta fase os elementos do núcleo figurativo são concretizados, tornando-se entidades objetivas que podem ser observadas em si mesmas ou nos outros. Assim, evidentes, os elementos de uma ciência são integrados ao pensamento de senso comum. Esta construção do real pode, a partir de então, orientar percepções, condutas e julgamentos.

A **ancoragem** é como um prolongamento da objetivação, e diz respeito ao enraizamento social da representação e de seu objeto e à sua integração cognitiva a um sistema de conhecimento preexistente.

Como vimos, a objetivação é uma estrutura, uma construção seletivamente organizada, mas é através da ancoragem que este tipo de estrutura pode tornar-se operante para pensar o novo.

Segundo JODELET (1994), este conceito foi por muito tempo ignorado pelos pesquisadores, apesar de fundamental, por tratar-se de um sistema conceitual preexistente, do qual nos servimos para pensar fenômenos novos. É um conceito correlato ao de memória, definida pela psicologia cognitiva como um sistema organizado de informações que pode ser reativado. Através da ancoragem entram em jogo aspectos que são da ordem da memória social e coletiva.

Há três momentos diferentes por meio dos quais podemos analisar o sistema de ancoragem: a significação, a utilidade e a integração cognitiva (JODELET, 1994). No primeiro deles, analisa-se como os grupos, segundo sua pertença e sistema de valores, vão dar diferentes significados a um objeto único. Este significado é um meio de conferir sentido às condutas e de justificá-las. É útil, à medida em que nos servimos do conceito para identificar, classificar e elaborar categorias para entender o mundo e operar nele. Sobre a integração cognitiva a autora diz:

“Esta integração cognitiva de um objeto a um outro ‘já lá’ pensado, um sistema de recepção nocional, põe em evidência o modo como, através de um trabalho de memória, o conhecimento constituinte apoia-se no constituído para organizar o novo no quadro do ‘já existente’ ...” (JODELET, 1991, pág. 670).

A integração ao sistema preexistente nem sempre ocorre de forma tranqüila, muitas vezes a novidade vem perturbá-la. No caso da psicanálise (MOSCOVICI, 1978), é evidente como ela veio incomodar os quadros conceituais e normativos da sociedade, devido à referências aos impulsos sexuais.

Em um trabalho ainda não publicado, JODELET (1994), investigou quais as representações que as pessoas têm do contágio através da AIDS e do contágio por doenças em geral, uma vez que a incidência desta doença foi rápida e fortemente associada a uma idéia de epidemia e de contágio.

No seu estudo, a autora investigou a hipótese de que os sujeitos baseiam-se na idéia anterior que têm acerca do contágio de outras doenças, para pensar a AIDS. Verificou que 90% da população estudada respondeu nas entrevistas que a doença se transmite pelo contato sexual e pelo sangue, mas uma porcentagem alta (de 45 a 50%) continua a pensar que ela se transmite nos banheiros públicos, nas piscinas, pela saliva, ao beber num mesmo copo, doando sangue, pela picada de um mosquito, ou seja, através de outras formas de contato.

A autora concluiu que a idéia de contágio existia, pois, mesmo que os sujeitos declarassem na entrevista que a doença não era contagiosa, suas práticas demonstravam, concretamente, que continuavam evitando beber no mesmo copo de um doente e afastando-se de piscinas e banheiros considerados de risco. A questão mais importante que a autora colocou foi: por que isto funciona assim? Não seria importante verificar que elementos formam a idéia de contágio, ou seja, quais as informações médicas que as pessoas têm sobre isto? Por que as pessoas pensam em contágio através da picada de mosquito, por exemplo?

Existe um grande número de doenças que se transmitem desta forma; assim, na construção do conhecimento novo, há uma transferência do conhecimento anterior, principalmente quando nada é dito de muito claro pela informação científica, como no caso da AIDS. As pessoas podem fazer elaborações espontâneas sobre o fenômeno utilizando o que sabem sobre outras doenças para pensá-lo.

Neste caso, o processo cognitivo que o indivíduo utiliza para fazer a assimilação do fenômeno novo é a ancoragem. Ele recorre ao seu *background* de informações para elaborar um conceito novo.

• Sobre as Representações de Doença

AUGÉ (1991) elucida um paradoxo evidente no evento doença, ao afirmar que ela é ao mesmo tempo o mais individual e o mais social dos acontecimentos que acometem o ser humano.

É absolutamente individual porque cada um de nós pode vivenciá-la dentro do próprio corpo e mesmo morrer em função dela. O indivíduo pode senti-la e vê-la crescer dentro de si, afastando-o dos demais, da sua vida em sociedade, do trabalho, lazer, família e amigos.

Por outro lado, a doença é absolutamente social, porque em primeiro lugar os esquemas de pensamento que permitem reconhecê-la, identificá-la e tratá-la, são eminentemente sociais. A própria medicina, por exemplo, foi-se constituindo socialmente através dos tempos, para que se constituísse no corpo de conhecimentos que é hoje, e que funciona como tal, hegemonicamente, regrando a vida, a saúde, a doença e a morte das pessoas. Além disto, existe um sem-número de diferentes tipos de instituições que se ocupam da doença nas suas várias fases e que obedecem a regras sociais muito explícitas.

Este aspecto paradoxal da doença é particularmente evidente, segundo o autor, nas sociedades primitivas africanas, onde a doença tem o valor e o significado de uma chamada à ordem social, que suscita uma redefinição da pessoa individualmente. Ela pode ser um sinal de ataque, de provação, de um erro ou de uma escolha, o que é regrado por um código de entendimento do sintoma, que leva em conta inúmeras dimensões sociais.

AUGÉ (1991) define a doença como uma forma elementar de acontecimento. As formas elementares são: *“todos os eventos biológicos individuais, cuja interpretação, imposta pelo modelo cultural, é imediatamente social.”* (p. 39).

São acontecimentos elementares: o nascimento, a doença, e a morte; e são formas ao mesmo tempo individuais e sociais, que têm para o indivíduo um tratamento simbólico particular. Os acontecimentos elementares constituem um paradoxo: o indivíduo não se viu nascer, e não assiste ao seu enterro, mas é neste momento, em que ele surge do nada e que desaparece, que ele é objeto da mais intensa socialização (AUGÉ, 1991).

A doença é a realidade individual e social mais próxima destes dois momentos essenciais. A doença é a regressão, ameaça de morte, de finitude. Quem consegue escapar dela *revive*.

Para HERZLICH (1984), a doença é um acontecimento que pode ameaçar, modificar ou transformar, totalmente, e às vezes de forma irreversível, a vida pessoal e coletiva dos sujeitos. É um evento que necessita ser explicado pelo indivíduo e por uma sociedade inteira.

A doença é um fato social; sua natureza e sua distribuição são diferentes dependendo da época, das sociedades e das condições sociais (HERZLICH, 1991). A peste, a tuberculose, o alcoolismo, a sífilis, cada uma a seu tempo, se constituíram em “flagelos sociais”, assim como o são, hoje em dia, a AIDS e o câncer. Todas são doenças que desencadearam uma mobilização muito grande no mundo todo, e não é por acaso que todas as sociedades elaboraram, sobre a doença, enunciados mais ou menos sofisticados. Segundo AUGÉ (1991), estes enunciados têm pelo menos três traços em comum:

1. Tratam do indivíduo (de sua definição, seus componentes, seu destino, seus acidentes).
2. Tratam da sociedade (das causas sociais da doença, dos ataques aos valores e às situações sociais, estruturalmente determinadas em termos de hereditariedade, afiliação, alianças).
3. Sedimentam-se sobre o que é observável: sintomas e circunstâncias da doença.

Estes três elementos estão quase sempre presentes quando se trata de avaliar as diferentes concepções que as sociedades elaboram em torno da doença.

Os indivíduos ou grupos podem ter percepções diferentes sobre a doença em função de (LAPLANTINI, 1986):

- a. Sua pertença sociocultural: a doença é considerada um fenômeno social. Abordagem que é adotada por BOLTANSKY (1984) e HERZLICH (1969).
- b. As características da doença: o que é ilustrado pelo trabalho de SONTAG (1984), que descreve os sentidos da tuberculose e do câncer, a partir de sinais e sintomas destas duas enfermidades, nas sociedades antiga e contemporânea.
- c. A época considerada: como demonstram HERZLICH & PIERRET (1984), em seu estudo sobre representações da AIDS, desde o surgimento desta enfermidade.

Quando se trata de abordar a doença, partindo de concepções teóricas que atribuem explicações para o fenômeno e encarregam-se de cuidar do doente, encontramos três

sistemas de representação em torno dos quais se reúnem os trabalhos dos autores citados (LAPLANTINI, 1986):

1. A doença na terceira pessoa: que implica na adesão aos modelos médicos contemporâneos. É uma apreensão fundamentada sobre o conhecimento "objetivo" do sintoma e da etiologia da patologia, negligenciando-se a relação entre doença e aspectos psicológicos e sociais.
2. A doença na segunda pessoa: tendência que pode ser ilustrada pela abordagem do médico clínico, do homeopata, do psicólogo, do psicanalista, mas também do etnólogo. Trata-se de uma visão mais global e abrangente da doença e da pessoa doente.
3. A doença na primeira pessoa: que considera a doença enquanto subjetividade dos próprios doentes.

Hoje em dia a doença é um "assunto" que diz respeito quase que totalmente à instituição médica e ao saber biomédico, mas por outro lado é um fenômeno que ultrapassa completamente os limites deste saber, quando nos voltamos para os diferentes significados que indivíduos ou grupos sociais lhe atribuem.

Pesquisas que tratam das representações sociais de saúde e doença (HERZLICH, 1969; d'HOULTAUD, 1976; AIACH & PHILIPPE, 1980; JODELET, 1985; PIERRET, 1985 e QUEIROZ, 1991) têm evidenciado que as explicações que a medicina atribui à doença, através das categorias do discurso médico, na maioria das vezes não satisfaz os sujeitos, que querem sempre encontrar a razão "mais profunda" do seu infortúnio.

Janine Pierret, por exemplo, em uma pesquisa realizada na França, descreve as noções de doença e saúde em três grupos sociais diferentes, escolhidos em função da sua situação real em relação ao trabalho e ao emprego: professores do curso secundário, operários, em situação de precariedade de emprego, e agricultores donos da terra, todos ativos (PIERRET, 1985).

A autora concluiu que para os professores, a doença é vista como um mal social; citam frequentemente as doenças mentais e os problemas de comportamento das pessoas, como o stress, a angústia e a depressão, cujas causas residem nas dificuldades de viver, nas condições de trabalho, de habitação e de transporte. Eles acreditam que hoje em dia existe um modo de vida urbano, responsável pelo comprometimento dos indivíduos que, a cada dia, estão mais expostos aos distúrbios nervosos. Inscrita no social, a doença necessita de um cuidado curativo, mas essencialmente preventivo, que implica na mudança das condições de vida dos indivíduos para que haja saúde.

Para os operários, saúde é a condição primeira para o desempenho do papel mais importante de suas vidas, ou seja, o de trabalhador, pois ao exercê-lo sentem-se integrados à sociedade. A doença é uma entidade que perturba este estado de equilíbrio que, para eles, já é duvidoso em função da precariedade do trabalho, impedindo-os de cumprirem suas obrigações cotidianas. As doenças aparecem em função de um conjunto de causas que incluem: o fumo, as condições de trabalho, os micróbios e a hereditariedade. É imprevisível e brutal, além de atacar principalmente o corpo, impedindo a atividade motora, o agir e o trabalhar. Para eles, a procura do médico é o último recurso e este deve ser um médico “da família”, com quem poderão estabelecer uma relação próxima.

Os agricultores desenvolvem um discurso homogêneo em torno das relações entre trabalho, saúde e natureza. Existe um ciclo natural de vida no qual se inscrevem o trabalho, a vida doméstica e também a doença, que é aleatória e incerta, como podem ser outros fenômenos da natureza, tais como, a seca, o frio, etc. Assim como os animais e as plantas, os homens são ameaçados pelas doença e pela morte. As causas das doenças são inúmeras e frequentemente naturais: os animais podem transmiti-las, assim como a água, o clima e os micróbios. O médico deve ser consultado quando não se pode mais exercer as atividades cotidianas. Como a doença é natural, deverá ser tratada através de meios naturais, tendo a mãe de família como alguém que exerce um papel central neste momento.

Esta pesquisa mostra que o sentido que os indivíduos dão à doença, suas causas e seu tratamento, está enraizado no lugar social que eles ocupam e na sua atividade produtiva. Na pesquisa de ALACH & PHILIPPE (1980), realizada com populações das regiões periféricas de Paris, mesmo as pessoas mais escolarizadas e detentoras de um arsenal linguístico rico, que poderiam dar explicações mais próximas àquelas da medicina oficial, para os fenômenos de saúde e doença, situavam-se no plano pessoal na construção das suas definições, negligenciando conceituações do saber médico.

QUEIROZ (1991), em sua pesquisa em Paulínia, sobre as representações de doença e saúde, estudou uma população de 42 famílias da classe trabalhadora, usuárias dos serviços de saúde pública, destinados à comunidade. Verificou que a doença é definida como a impossibilidade de trabalhar e suas causas têm várias origens: nervosismo, principalmente na mulher, que se encontra ligado à instabilidade econômica e à falta de perspectivas, no que se refere à melhora de condições de vida. Outro fator importante diz respeito ao destino e à natureza, ou a Deus. Aparecem também, menos frequentemente, as causas alimentares, falta

de higiene e condições climáticas, poluição, e extravagâncias pessoais, relacionadas com o contágio e a bebida.

Mesmo que estejamos tratando de realidades absolutamente diferentes e incomparáveis, ao falar de países como França e Brasil, vemos que estas pesquisas têm algo em comum: as concepções de doença e saúde estão ligadas à posição que os sujeitos ocupam na sociedade, às suas condições de vida, ao seu comportamento e à sua experiência pessoal.

• A Criança, sua Doença e a Morte

Assim como ocorre com o indivíduo adulto, a doença afeta a criança, interferindo na sua vida de maneira geral, prejudicando seu desenvolvimento, o processo de escolarização, suas relações com os amigos e parentes, sua inserção social. A doença é um evento que altera as condições psicológicas e sociais da criança, criando sentimentos negativos de medo, angústia, decorrentes da dor e dos procedimentos que se adota por ocasião de uma hospitalização, quando ela se faz necessária. É, sem dúvida, um acontecimento violento para a vida da criança, podendo afetá-la irremediavelmente, conduzindo-a, muitas vezes, à morte.

Uma pequena incursão pelos trabalhos históricos a respeito da criança e da infância através dos séculos, como os de ARIÈS (1986), BOLTANSKY (1977), DONZELOT (1986) e MOREL (1993), na Europa, e COSTA (1983), no Brasil, elucida como ao longo dos séculos, diversas representações a respeito da infância, levavam os indivíduos a comportarem-se também de formas diferentes com relação às crianças.

Estes trabalhos mostram-nos que as sociedades ocidentais passaram a preocupar-se com a “conservação” das crianças a partir do século XVII e, mais efetivamente, ao final do século XVIII.

Estudando a arte iconográfica do século XII, ARIÈS (1986) verificou que as crianças não eram representadas nos trabalhos, não por falta de habilidade do artista, mas porque não tinham a importância que têm hoje em dia. Esta aparente indiferença devia-se ao fato da criança ser muito frágil e a possibilidade de perdê-la, em função de doenças, por exemplo, era muito grande.

As crianças eram confiadas a amas e nutrizes que, na Europa, provinham do campo. Recorrer a nutrizes era um hábito generalizado, uma prática velada de abandono, muito

comum, mesmo nas classes mais pobres. As nutrizes, muitas vezes, encarregavam-se de inúmeras crianças, que eram mal cuidadas, gerando um alto índice de mortalidade (DONZELOT, 1986). A mortalidade infantil, segundo MOREL (1993), chegava a atingir uma criança dentre quatro, no primeiro ano de vida, o que ainda ocorria nos séculos XVIII e XIX, na França.

No Brasil, segundo COSTA (1983), as crianças eram igualmente negligenciadas até o século XIX. A família colonial brasileira também subestimava e ignorava a criança, confiando-a a escravas. A alta taxa de mortalidade infantil desta época, segundo os higienistas, era devida: à falta de afetividade entre pais e filhos, à ilegitimidade dos nascimentos e ao despreparo das mães para cuidar dos filhos.

Além da prática de recorrer a nutrizes e escravas, ARIÈS (1986) acredita que, até meados do século XVII, havia o que chamou de infanticídio tolerado, considerado crime, que se praticava em segredo, às vezes camuflado sob forma de acidente, quando não se queria a criança. As crianças podiam, por exemplo, morrer asfixiadas na cama dos pais.

Mesmo com tal índice de mortalidade, nesta época começa-se a admitir a sensibilidade das crianças e a importância delas como seres humanos, também portadores de uma “alma imortal” e que, portanto, deveriam ser preservados, como mostra ARIÈS (1986).

A importância crescente da infância deveu-se, primordialmente, à cristianização cada vez mais profunda dos costumes. O infanticídio, que ocorria de fato, passou a ser severamente condenado pela igreja.

Num trabalho de pesquisa sobre os cuidados com a saúde das crianças ao longo da história moderna, MOREL (1993) mostra-nos que, desde a antiguidade até o fim do século XVIII, a medicina oficial fundamentou-se nos ensinamentos de Hipócrates. Segundo esta concepção, o primeiro ano de vida era marcado por quatro crises essenciais, mais ou menos perigosas, às quais a criança deveria sobrepor-se para atingir a vida adulta. Não havia, na verdade, doenças infantis explicitamente definidas e, quando os pequenos adoeciam, esperava-se que a natureza se encarregasse de restabelecer o equilíbrio necessário para que chegassem à vida adulta. Neste período, a medicina oficial pouco encarregou-se das crianças. Havia uma representação popular sobre as doenças infantis, a partir da qual organizavam-se os sistemas de cuidados que, assim como tais concepções, difundiam-se culturalmente.

A enfermidade da criança era vista como o fruto de um desequilíbrio entre a natureza e o corpo humano, e a própria natureza encarregar-se-ia de curá-la, mas poder-se-ia ajudar no restabelecimento do enfermo com remédios caseiros feitos à base de plantas. Outra causa possível das doenças era o ataque de espíritos malignos, por exemplo. Neste caso, recorria-se a práticas religiosas ou mágicas¹ para se obter a cura.

A partir do começo do século XVIII a medicina oficial volta-se para a criança, visto que tornou-se necessário aumentar as populações da Europa, pois o número de homens passou a constituir-se na verdadeira riqueza de um país. A medicina procura ocupar-se de preservar o nascimento, criando cursos para popularizar os ensinamentos científicos sobre o parto e, também, sobre a educação precoce, combatendo fortemente as práticas populares, consideradas insalubres, o que ocorreu principalmente nas cidades, pois no campo as pessoas reagiram bravamente aos “novos tempos”.

O que vem acentuar esta idéia de conservação das crianças são as descobertas de Pasteur, que, no início do século XIX, revolucionariam a medicina mudando radicalmente a concepção oficial da doença. Não é mais o desequilíbrio dos humores que causa as enfermidades, como na medicina hipocrática, mas a interferência de um agente externo ao organismo, por isso é importante eliminá-lo para evitá-las.

Surgem os movimentos higienistas que, ao longo do século XIX, provocam mudanças também nos hospitais, nas cidades, na vida das pessoas, na sociedade de modo geral e no cuidado dispensado às crianças, criando-se a puericultura. A importância da assepsia foi imposta às mães, pelos médicos, como veremos mais adiante. É nesta época que o sentimento de culpa passa a fazer parte do papel de ser pai e mãe, pois o médico torna-se aquele que sabe sobre a saúde e desenvolvimento da criança, e os pais nada sabem sobre isto.

Paralelamente ao progresso da puericultura, desenvolve-se a pediatria. Funda-se em Paris o primeiro hospital pediátrico francês, para onde eram levados apenas as crianças pobres, pois os ricos eram tratados em suas próprias casas, pelo médico da família. Somente em 1901 é que são construídos, na Europa, hospitais mais modernos para crianças, atendendo às condições da nova medicina higiênica. Por outro lado, a partir de 1880, o

¹ Sabe-se que estas concepções persistem ainda hoje, assim como as práticas de cura e de cuidados dispensados ao doente, como pode-se constatar através do trabalho desenvolvido no Brasil por Laplantini (1989), sobre as representações de doença e de cura, em terreiros de Umbanda em Fortaleza. Estas práticas coexistem com as concepções da medicina oficial, que, por sua vez, sofreram muitas transformações ao longo do tempo.

isolamento de diversos agentes patogênicos dá origem às vacinas, selando o pacto de combate às moléstias infantis.

No nosso século assistimos ao desenvolvimento de concepções oficiais sobre a conservação das crianças, pertencentes a outras disciplinas, como psicologia e psiquiatria. Esta disciplinas passaram a se interessar pela criança doente, sobretudo a partir de 1950, iluminadas pelas teorias psicológicas que se encarregaram de estudar também o desenvolvimento humano, tais como: a Psicanálise e a Aprendizagem Social, a Psicologia Genética e as Teorias Construtivistas.

Autores como Richmond e Wasimam, psiquiatras americanos, estudaram, em 1955, crianças leucêmicas, enquanto Woodward, Seligman e Bernstein interessaram-se pelas crianças gravemente queimadas (ROSSANT, 1984).

Além do interesse cada vez maior pela criança e seus problemas, encontramos, nas décadas de quarenta e cinquenta, uma preocupação dos autores com a institucionalização e com a separação mãe-criança.

Exemplos dessa temática são os trabalhos de SPITZ (1945, 1946), BOWLBY (1952, 1960), BACKWIN (1949, 1951) e ROBERTSON (1953), que apresentam um ponto importante de convergência, no que se refere aos efeitos nocivos que o confinamento em instituições provoca nas crianças, em consequência da separação da figura materna, baseando-se na importância das relações objetais para o desenvolvimento das mesmas.

SPITZ (1945 e 1946) estudou crianças internadas em orfanatos e separadas de suas mães, e descreveu o hospitalismo e a depressão anaclítica, como as principais síndromes que acometem tais crianças. Ambas prejudicam o desenvolvimento social, afetivo e motor, provocando prostração, apatia, e indiferença à estimulação ambiental, levando-as à morte. Segundo BOWLBY (1952, 1960), se a duração da privação materna é longa, os efeitos podem ser graves e duradouros, comprometendo toda a vida da criança.

Ao atribuir, porém, à separação da díade mãe-criança, a condição de fator primordial na origem dos distúrbios, deixamos de considerar os aspectos mais importantes ligados a esta separação, que são: a qualidade do cuidado dispensado à criança pela mãe ou pessoa substituta, as relações familiares, a idade, as condições de estimulação ambiental, e a qualidade do cuidado dispensado a ela no período de separação (RUTTER, 1971).

ZANNON (1981), estudando crianças internadas, no Brasil, afirma que a hospitalização não deve ser vista apenas sob o aspecto mãe-criança; outros elementos entram em jogo nesta ocasião, como por exemplo: as ligações afetivas, os fatores da própria

enfermidade e do ambiente em que a criança vive, enfim, todas as condições que apoiam o desenvolvimento cognitivo e social. Assim, não é a separação em si que prejudica a criança, mas a separação aliada à ausência de condições favorecedoras do seu desenvolvimento.

No Brasil é frequente a hospitalização de crianças que apresentam quadros de desnutrição grave, por falta absoluta de condições de vida. Este fato tem se acentuado devido à depauperação crescente da população.

Estas crianças apresentam um déficit generalizado do desenvolvimento neuropsicomotor e, se o hospital estiver atento a estas evidências, pode fornecer-lhes um cuidado de boa qualidade: estimulação psicomotora especializada e individualizada, além de promover o crescimento e incentivar a participação da família na recuperação das mesmas, o que tem se mostrado muito eficaz. Neste caso, portanto, a internação traz benefícios e não prejuízos à criança (CREPALDI, 1985). Os hospitais brasileiros da rede pública, porém, severamente afetados pela precariedade de recursos do sistema de saúde, têm, a cada dia, menores chances de dar à criança uma assistência condizente com suas necessidades.

A doença, seja ela qual for, acarreta muitas mudanças para a criança; primeiro é o corpo que pode se modificar, o que é normalmente acompanhado de febre, dor, distúrbios da consciência, fadiga, angústia, provocados pela própria doença, ou pela idéia que a criança faz dela.

Com vimos na introdução deste trabalho, muitos são os autores que se preocupam com os efeitos nocivos que a doença e hospitalização acarretam para as crianças (GELLERT, 1958; ZAGER, 1980; MAC CARTHY, 1981; ZETTERTRÖM, 1984; ROSSANT, 1984; SANTOS, 1984; CHIATTONI, 1988). Todos observaram reações tais como: inapetência, inquietação, choro, distúrbios do sono, medo, retraimento, sensação de abandono, punição e culpa, que variam de uma criança para outra dependendo da idade, patologia, tempo de internação, acompanhamento de um familiar, restrição física, etc.

Os trabalhos até aqui referidos levam em conta observações do comportamento das crianças, descrevendo suas reações e os prejuízos no seu desenvolvimento e as reações da família. Não tivemos notícia, porém, de pesquisas que tratassem das concepções que a própria criança tem sobre a sua doença e conseqüente hospitalização, ou que a família apresenta sobre a doença dos filhos, ou seja, que aborde a doença da criança na primeira pessoa, como diz LAPLANTINI (1989).

ROSSANT (1984) fala, em seu trabalho, sobre algumas representações que a criança tem a respeito do que se passa com ela, ainda que seu objetivo não fosse o de

estudar especificamente estas concepções. Segundo este autor, antes dos três ou quatro anos, o que mais atormenta a criança é a separação da família; mas quando está muito doente, sente que necessita de tratamento e costuma aceitar bem os cuidados, mesmo que sejam mais dolorosos.

A criança de quatro a dez anos pode mostrar-se agressiva e regressiva com sua mãe enquanto comporta-se cordialmente com a equipe, sendo colaboradora nos procedimentos para, em troca, atingir a cura. Esta atitude de bipartição pode colocar a mãe em conflito com os demais da equipe. Outras crianças, no entanto, passam o tempo todo em franca hostilidade e recusam tudo o que provém do hospital.

Wilma Torres realizou uma pesquisa com crianças brasileiras sobre as concepções de morte, e, embora tenha estudado crianças saudáveis, acreditamos que este é um trabalho de grande importância para os profissionais que atuam junto às crianças doentes. Examinou 183 sujeitos entre quatro e treze anos de idade, na cidade do Rio de Janeiro, tendo em vista os seguintes objetivos: estudar a relação entre o desenvolvimento cognitivo e a evolução do conceito de morte e, verificar as características deste conceito nos diferentes níveis de desenvolvimento cognitivo (TORRES, 1980). Seus resultados mostraram que existem três níveis do conceito de morte, que descrevem o pensamento da criança nas diferentes etapas cognitivas estabelecidas por Piaget.

No nível um, as crianças não fazem distinção entre os seres animados e inanimados, atribuem vida ao ser morto e não vêem na morte um evento irreversível e definitivo, o que é característico do subperíodo pré-operacional.

No nível dois, as crianças começam a distinguir entre os seres animados e inanimados; embora não sejam capazes ainda de fornecer explicações lógicas sobre as causas da morte, definindo-a a partir de elementos concretos perceptivos, como a imobilidade do morto (operacional concreto). Por outro lado, já compreendem a morte como definitiva.

No nível três, as crianças podem distinguir claramente entre os seres animados e inanimados, e reconhecem a morte como ela é, ou seja, o fim da vida no corpo (período formal).

Embora nos ocupemos, muitas vezes, de traçar paralelos entre o adulto e a criança doente, o que se passa no mundo infantil, a respeito da doença, é diverso do que ocorre no caso dos adultos. Primeiro porque, em se tratando da criança, deve-se considerar seu estágio de desenvolvimento; e, em segundo lugar, porque a relação que se estabelece no

hospital é triangular, ou seja, estão envolvidos médico, criança, e família. Por esta razão, não se pode separar a doença e a criança doente do meio familiar. Tudo se passa, segundo RAIMBAULT (1975)², como se houvesse uma identificação dos pais com a criança, cujo corpo seria depositário do sofrimento físico, enquanto que o sofrimento psíquico estaria localizado nos pais. Este aspecto estará sempre presente na trama relacional que se estabelece no atendimento da criança.

Assim sendo, as reações dos pais à hospitalização são motivo de angústia, agressividade, e projeções, o que não é compreendido por uma equipe despreparada para atender.

Acreditamos que sejam necessário trabalhos de pesquisa que possam esclarecer as relações entre estes três pólos, para que possamos fornecer à criança doente uma assistência realmente global e sobretudo eficaz.

Por esta razão, nos encarregamos no presente trabalho de estudar aspectos relativos à família e suas relações com a situação de doença e hospitalização de seus filhos.

Como JODELET (1989b), em seu trabalho sobre a representação da loucura, nesta pesquisa tratamos as representações como uma forma de pensamento social, cuja origem, propriedades, e funções, devem ser relacionadas aos processos que afetam a vida e a comunicação entre as pessoas, aos mecanismos que entram em jogo na definição da identidade dos sujeitos, indivíduos ou grupos, assim como à dinâmica que subentende as relações que estes últimos estabelecem entre si. Para tornar possível uma perspectiva como esta, que une as abordagens psicológica e social, é necessário, segundo a autora, partir de contextos sociais reais e adotar um ponto de vista pluridisciplinar.

Este tipo de pesquisa é centrado numa unidade social circunscrita, a instituição, levando em conta o objeto de estudo: um sistema de representações, que pode ser assim articulado a suas condições de produção e de funcionamento (JODELET, 1985).

². Raimbault, G. (1975). *Néphrologie pédiatrique de Royer*. Paris, Flammarion, apud. Rossant (1984). *L'Hospitalization des enfants*. Paris, PUF.

- OBJETIVOS

Este trabalho se propõe a estudar duas questões centrais:

1. As representações sociais que familiares têm acerca da doença e hospitalização de seus filhos.
2. O encontro de tais representações com o saber médico-científico sobre a doença, durante a permanência da criança no hospital.

Pretendemos responder às seguintes questões, que foram aqui organizadas em dois grupos:

I. Das representações sociais dos familiares.

- Qual é a representação social da doença da criança para o familiar ?
- Qual é a representação social da hospitalização da criança para o familiar ?
- Qual é a influência da situação de doença e hospitalização, na dinâmica e organização social da família ?
- Como a família vivenciou a doença e hospitalização da criança ?

II. Do encontro entre representações e saber médico científico.

- Qual a influência das interações família-equipe nas representações sociais que a família apresenta? (Como a família processa e utiliza as informações recebidas? Se incorpora ou não as categorias do saber biomédico?)

Além destes, esta pesquisa tem como objetivo secundário mostrar o funcionamento de uma Enfermaria de Pediatria, que mantém um programa de integração de familiares à assistência prestada à criança doente. Pretendemos, ainda, verificar como os familiares avaliam o atendimento recebido.

CAPÍTULO 2

CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE HOSPITALAR

2.1. A Unidade Hospitalar

2.2. Sistema de Atendimento da Unidade

2.2.1. Dinâmica do atendimento

- . A Recepção**

- . Procedimentos Gerais**

- . Reunião de Equipe**

- . Alta**

- . Atividades de ensino**

2.2.2. Funções específicas de cada profissional.

2.3. Os grupos

- . O grupo de pais**

- . O grupo de acompanhantes**

2.1. A Unidade Hospitalar

A pesquisa de campo foi realizada em 1987 e 1988, na Unidade de Patologia Geral do Instituto da Criança (Icr) "Prof. Pedro de Alcântara", que faz parte do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP). Hoje, esta Unidade não mais existe, foi integrada aos demais serviços do Instituto.

O Instituto tem por objetivo promover as atividades de ensino e pesquisa, na área de pediatria, bem como fornecer assistência à comunidade.

A enfermaria de Patologia Geral, também chamada de Grupo Geral, possuía dezesseis leitos e tinha por função primordial a internação de crianças, cujas patologias necessitassem de elucidação diagnóstica. Admitia crianças com quadros clínicos diversos, que incluíam, desde as anemias mais simples, até quadros mais graves, como os que caracterizam as doenças neoplásicas, incluindo crianças com doenças crônicas, cujo tratamento era prolongado resultando, muitas vezes, em morte.

Assim, era comum a necessidade de se realizar, muitas vezes, exames que compreendiam procedimentos hostis e invasivos, como punções de vários tipos, para coleta de sangue e liquor, além de biopsias e drenagens em geral.

Era comum ainda a reinternação de crianças portadoras de enfermidades crônicas, tais como, hepatopatias (doenças do fígado); nefropatias (doença dos rins); anemias e doenças oncológicas, entre outras.

Desta forma, toda a população da enfermaria, incluindo a criança, sua família e profissionais, estava diariamente defrontando-se com situações severas de ansiedade, decorrentes do enfrentamento da doença e suas conseqüências, incluindo os procedimentos hospitalares acima descritos.

A expectativa do diagnóstico, que muitas vezes demorava a ser concluído, devido à complexidade da doença, era outro fator responsável pela ansiedade e apreensão.

A faixa etária atendida variava de um mês a dezoito anos, concentrando-se, porém, entre os lactentes e crianças em idade pré-escolar e escolar.

A população que procura atendimento no Hospital das Clínicas pertence à população pobre, em sua grande maioria. Vem da Grande São Paulo, cidades do interior do Estado e de todo o Brasil, além de países vizinhos como Bolívia e Paraguai¹. A clientela

¹, Dados fornecidos pelo Serviço Social do ICr.

recorre ao Hospital atraída pela expectativa de cura definitiva, uma vez que se trata de um complexo hospitalar cuja eficiência é reconhecida em toda a América Latina. Procuram também o hospital, pessoas que possuem condição sócio-econômica privilegiada, em busca de melhores recursos.

No Instituto da Criança era comum a internação de crianças que haviam passado por vários hospitais em busca de esclarecimento para a doença. Sem sucesso nesse empreendimento, as famílias recorriam ao Instituto da Criança e, quando necessário, eram encaminhadas à Unidade de Patologia Geral para esclarecimento do diagnóstico e tratamento.

Era permitida, para cada criança, a presença de um acompanhante durante vinte e quatro horas, sendo usualmente a mãe que permanecia no hospital, o que também acontece na maioria dos programas de mães acompanhantes que conhecemos.

Os recursos materiais com que a Unidade contava para desenvolver o programa de acompanhamento das mães, denominado "Programa Mãe-participante", eram restritos. Cada leito dispunha de uma cadeira reclinável para que o acompanhante pudesse pernoitar. Na ausência de banheiros destinados exclusivamente aos familiares, estes utilizavam o banheiro dos funcionários. O Serviço Social fornecia vales-refeição para a alimentação em lanchonetes e bares localizados nos arredores do hospital. Os mais necessitados recebiam, também, uma ajuda financeira para o transporte, embora a verba destinada à Unidade, para este fim, fosse limitada.

Por ocasião da realização deste trabalho, a Unidade de Patologia Geral estava alojada no "Hospital Auxiliar de Cotoxó"², pois o Instituto da Criança estava em reforma. Assim sendo, a Unidade funcionava em um espaço considerado restrito, quando comparada às condições do ICr.

Ocupava oito salas, exclusivas para seu funcionamento, além de espaços partilhados com os serviços do Hospital de Cotoxó, tais como: pátio para recreação das crianças; capela onde se realizavam os grupos e as aulas para alunos internos; vestiários dos funcionários; dormitório de plantonistas, etc. As salas, destinadas exclusivamente ao funcionamento da Unidade, eram usadas de várias formas. A sala de refeição das crianças, por exemplo, era também utilizada como sala de recreação e, em outras vezes, como local para a realização de entrevistas mais reservadas com os pais. Essa utilização múltipla dos

² O complexo HC, além dos vários Institutos que agrega, conta com dois hospitais de retaguarda, um deles localizado em Suzano e o outro no bairro de Vila Pompeia, em São Paulo. Este último, chamado Hospital Auxiliar de Cotoxó.

espaços é comum na maioria dos hospitais públicos, posto que, quase sempre, não foram planejados para atender a outro tipo de necessidade, que não aquelas previstas na assistência médico-hospitalar.

Diante de tal restrição de espaço, a equipe procurava estabelecer algumas regras de ocupação, que viessem ao encontro da sua filosofia de trabalho. A sala de recreação - refeição deveria ser associada a "momentos agradáveis", não deveria ser utilizada para efetuar procedimentos dolorosos com a criança. Para estes, eram destinadas as enfermarias e a sala de procedimentos, que servia, também, para isolamento de crianças, quando necessário.

Procurava-se manter os acompanhantes na Unidade, mesmo em situações nas quais a presença de familiares é usualmente contra-indicada, como quando do isolamento das enfermarias por surto de varicela, efetivando-se, para isto, os cuidados com a assepsia para que se evitassem as contaminações.

A equipe que atuava na enfermaria era composta por três grupos : corpo médico, corpo de enfermagem e o grupo que denominamos equipe de apoio.

O corpo médico compunha-se de: médico chefe, três médicos assistentes, um médico preceptor. Era incrementado pela presença de residentes do segundo ano, que sucediam-se na enfermaria a cada dois meses, em grupos de quatro elementos.

A cada mês, revezavam-se também na enfermaria os médicos internos, alunos do quinto ano de Medicina, em grupos de quinze elementos. Cada um acompanhava diariamente uma criança, como parte de suas atividades acadêmicas. Coletavam e organizavam dados do paciente e freqüentavam as aulas ministradas na Unidade.

Corpo de Enfermagem: enfermeira chefe, seis enfermeiras, doze auxiliares de enfermagem, trinta e três atendentes de enfermagem.

O pessoal do corpo de enfermagem revezava-se na enfermaria em três turnos diários.

Equipe de Apoio: uma psicóloga, uma assistente social, uma terapeuta ocupacional, uma recreacionista, uma educadora de saúde, duas nutricionistas, uma escriturária e pessoal da limpeza.

A enfermaria admitia, também, estagiários de outras áreas, tais como Nutrição, Terapia Ocupacional, Enfermagem, cumprindo assim, sua função de hospital escola.

2.2. Sistema de Atendimento da Unidade

Com o propósito de fornecer à criança uma assistência que fosse a mais completa e abrangente possível, a equipe da Unidade de Patologia Geral desenvolvia um programa de integração da família ao atendimento da criança, que mantinha-se ao longo de doze anos (RANNA, 1987), ainda que a equipe tivesse sofrido alterações nesse período.

A integração do familiar consolidava-se através das atividades desenvolvidas diariamente na enfermaria, e incluídas no “Programa Mãe-Participante”. A família não acompanhava sua criança como mera expectadora, mas era incentivada a participar ativamente no processo da hospitalização e nos atendimentos ambulatoriais posteriores, quando necessário.

Para alcançar este objetivo, a equipe valia-se de duas estratégias básicas. Aproveitava as atividades de rotina e de ensino, dirigindo-as, sempre que possível, para a questão da participação do familiar, bem como criou novos espaços destinados exclusivamente ao atendimento das famílias, como os grupos de pais e de acompanhantes.

2.2.1. Dinâmica do atendimento

A criança chegava à Unidade encaminhada pelo SCUT (Serviço de Consultas de Urgência e Triagem). Admitida no SCUT, a criança permanecia, durante um período que podia variar desde algumas horas até alguns dias, à espera de uma vaga para ser internada. A permanência de um acompanhante, neste período, era obrigatória e as condições de alojamento para o mesmo, precárias.

Recepção

Quando a criança chegava na Unidade, acompanhada do familiar, era recebida pela enfermagem, que encarregava-se de fornecer-lhe os primeiros cuidados. O familiar podia acompanhar as atividades, se desejasse. Era informado sobre a possibilidade de trazer roupas e objetos de uso pessoal da criança, tais como escova de dentes, pente e brinquedos simples. Informava-se aos pais que o hospital não se responsabilizaria pela guarda dos objetos, em virtude do grande número de pessoas que circulavam pela enfermaria.

Investigava-se os hábitos da criança, horário de dormir, uso de chupeta ou outro objeto qualquer de estimulação. Mostrava-se à família e às crianças maiores o leito onde iriam ficar.

A enfermeira fazia uma entrevista inicial de orientação, entregando à família um folheto explicativo sobre as atividades realizadas na enfermaria. Lia o folheto com os pais, explicando-lhes cada um dos itens, orientando-os sobre a possibilidade de acompanharem a criança vinte e quatro horas por dia e, também, sobre o papel do acompanhante. O familiar podia cuidar de sua criança, dar-lhe banho, trocá-la e alimentá-la. Orientava-se também sobre cuidados de higiene para lidar com a criança, bem como rotinas, normas e horários da Unidade. Eram também informados sobre a realização dos grupos e a importância da participação, e sobre as condições que lhes seriam oferecidas no hospital, tais como: vale-refeição, banho, uso do telefone e condições para dormir.

Os acompanhantes eram aconselhados a manter sempre a mesma pessoa, e que esta fosse alguém com quem a criança tivesse afinidade. Por outro lado, não era proibido se revezar com outros membros da família, uma vez que uma longa permanência tornava-se árdua para um único familiar. A presença do acompanhante não era obrigatória, mas costumava-se alertar a família sobre a importância, para a criança, da companhia de alguém que lhe fosse familiar.

Terminada a entrevista, os pais e a criança conheciam as dependências da Unidade. A enfermeira preparava-os para as próximas etapas da recepção, como as demais entrevistas a serem realizadas pela nutricionista, assistente social e a anamnese, realizada pelo estudante de Medicina.

A nutricionista investigava os hábitos alimentares da criança, informando aos pais as rotinas e horários de alimentação, bem como sobre as possibilidades de atender às reivindicações ligadas a nutrição da criança.

Não era permitido que pais e visitantes trouxessem alimentos para o hospital. Deveriam transmitir à nutricionista os pedidos da criança. Esse cuidado existia em função do grande número de crianças que recebiam dietas especiais, tornando-se difícil o controle das mesmas, quando os alimentos vinham de fora. Os pais costumavam reclamar desta medida, pois sempre que desejassem comer, precisavam sair para comprar.

Era atribuição do estudante de medicina, o interno, fazer a entrevista de anamnese. Coletava informações sobre a história da criança e da doença, surgimento dos sintomas, exames, tratamentos e internações anteriores.

A assistente social entrevistava os pais, investigando a situação sócio-econômica da família, condições e local de moradia, emprego e recursos para locomoverem-se até o hospital. Esclarecia sobre a ligação da Unidade de Patologia Geral ao Complexo HC, pois os pais não entendiam, às vezes, porque estavam indo para "outro hospital". Explicava-lhes, então, a finalidade da enfermagem, alertando-os sobre a realização sucessiva de exames e outros procedimentos. A Assistente Social informava-os sobre a condição de hospital-escola do HC, preparando-os para o grande número de pessoas com quem iriam conversar, bem como para o número de médicos que atenderiam a criança (internos, residentes e assistentes). Comunicava-lhes que o trabalho era feito em equipe e qual o significado deste conceito. Orientava-os sobre como regularizar a documentação da criança, além de reforçar as informações que lhes haviam sido dadas até então.

Esta sequência de entrevistas, na prática, não ocorria segundo uma ordenação rígida. Geralmente, a primeira orientação era feita pela enfermagem, mas havia casos em que a nutricionista é quem falava primeiro com o familiar, o que dependia da disponibilidade do profissional e da família. As entrevistas também não aconteciam necessariamente no mesmo dia.

Para facilitar a comunicação, criou-se um sistema de identificação através de placas que eram colocadas nos leitos das crianças. Estas placas traziam o número do leito, nome da criança, nome da mãe, nome do médico residente e do interno. Isso facilitava a identificação de quem estava cuidando da criança.

Ao chegar à Unidade de Patologia Geral, quase sempre a mãe estava cansada, em virtude de sua permanência no SCUT. Muitas vezes parecia não conseguir assimilar todas as informações que lhe eram dadas durante o processo de recepção. Então, frequentemente, tinha dúvidas sobre o que lhe havia sido explicado anteriormente, mesmo que estivesse ali há alguns dias.

Havia outras razões para que isto ocorresse, além do cansaço: a ansiedade decorrente do fato de não saber exatamente o que poderia acontecer à sua criança, a apreensão por estar só, vinda de um lugar distante, já que, muitas vezes, estas mães residiam no Nordeste e traziam seus filhos sem a companhia de outros familiares, e ainda, o desconhecimento da cidade grande. Em alguns casos a mãe surpreendia-se, pois não esperava que o filho fosse internado. Era comum, também, que os recursos financeiros se tornassem precários. Em alguns casos havia perda do emprego e a preocupação com os demais filhos que permaneceram em casa, com parentes e amigos, ou até mesmo sozinhos.

Atenta para estes fatores, a equipe mantinha-se disposta a informar a família, e a atender às necessidades do familiar, no cotidiano do hospital, incentivando-os a falar sobre suas preocupações e dúvidas.

Procedimentos Gerais

Chamamos de procedimentos gerais todas as atividades desenvolvidas durante a internação, pela equipe médica e de enfermagem, tais como : cuidados gerais, punções, medicação, curativos, exames, inalações, etc. Durante a realização destes procedimentos, o corpo de enfermagem informava ao acompanhante sobre o que estava sendo efetuado.

O acompanhante podia, se desejasse, responsabilizar-se pelos cuidados diários, como banho, troca de roupa, alimentação, e ainda, por atividades mais simples como a inalação. Podia também estar presente durante a realização de procedimentos mais invasivos, como as punções. O familiar não era obrigado a presenciar ou participar dos procedimentos, mas poderia fazê-lo voluntariamente. Havia mães que ajudavam, efetivamente, na realização de curativos, na observação do gotejamento do soro e mediam a temperatura com a supervisão direta da enfermagem. Isso ocorria, porém, em casos de internações longas, em que o familiar estava há mais tempo no hospital e mostrava-se disponível.

A equipe de enfermagem estava sempre muito próxima ao familiar para informar, orientar e supervisionar. Neste contato diário e constante, destacava-se a figura da atendente de enfermagem, cuja função era similar àquela desempenhada pela mãe. A atendente oferecia auxílio, ainda que a mãe optasse por cuidar ela própria da criança.

Colocando-se tão próxima, a enfermagem era frequentemente solicitada a responder aos questionamentos e dúvidas da mãe, informando-lhe quando lhe competia, ou encaminhando-a adequadamente. Ocorriam situações em que a mãe não se aproximava do profissional mais indicado, por receio ou constrangimento. Nessas ocasiões, a enfermagem oferecia-se para acompanhá-la.

Reunião de Equipe

A reunião de equipe realizava-se diariamente, no período da manhã. Participavam dela os médicos assistentes e residentes, a enfermeira chefe, assistente social, nutricionista,

psicóloga, terapeuta ocupacional e educadora de saúde pública . Destinava-se a discutir todos os casos da enfermagem. Eram analisadas e orientadas todas as condutas médicas e os demais procedimentos necessários. Decidia-se, por exemplo, desde a realização de exames, até a comunicação de um diagnóstico de patologia grave à família, e a forma mais adequada de fazê-lo. Discutia-se a necessidade e a importância de explicar à criança o que iria lhe acontecer por ocasião de uma cirurgia, ou exame mais agressivo. Procurava-se considerar os entraves sociais ou psicológicos que porventura estivessem perturbando a família.

Nesta reunião, priorizava-se abordar a criança de forma completa. Dela não participava apenas a equipe médica, como ocorre comumente nos hospitais, sob o nome de visita médica, e que implica em um procedimento constrangedor, no qual reúne-se uma dezena de pessoas em torno do leito, traçando conjecturas numa "língua estranha", apalpando aqui e ali a criança. Este procedimento, via de regra, causa ansiedade nos pais e crianças.

No Grupo Geral, médicos, residentes e assistentes dirigiam-se ao leito, mas em pequenos grupos, tendo o cuidado de não discutir o caso na presença de familiares.

A reunião de equipe não era o único momento em que os profissionais trocavam informações e experiências. Esta conduta acontecia, também, de forma espontânea entre os profissionais.

Alta

Por ocasião da alta, o familiar era orientado pela enfermeira sobre medicação, retornos e cuidados em geral. A nutricionista informava quanto à prescrição de dietas específicas, ou a dieta geral mais adequada para a criança, considerando-se sua faixa etária e os recursos alimentares de que a família dispunha.

Outros profissionais podiam atuar também por ocasião da alta. O médico, em razão de uma orientação específica, a terapeuta ocupacional para os casos em que prescrevia estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor. Havia casos em que a equipe reunia-se com os familiares para orientar alta , conforme observa-se no relato a seguir.

Alta de Galicia¹

Galicia, de nove anos de idade, tinha uma doença chamada aplasia medular, ficou três meses internada e estava “de alta”. A tia veio buscá-la, a família é da Bahia.

Em reunião, a equipe estabelece que a tia deveria receber orientações sobre como lidar com a criança e como administrar a medicação, pois a doença sendo grave, necessita controle rigoroso para permanecer estável.

Parte da equipe reúne-se com a tia. Estão presentes três Médicos residentes (R), a Assistente Social (AS), a Psicóloga (Psi), a Nutricionista (N), a tia (T) e a criança (G).

A residente responsável pelo acompanhamento da menina inicia a conversa. Explicamente, mais uma vez, sobre a doença, pois a tia já conhece o diagnóstico. (R) fala que a criança tem uma doença grave:

R - ... onde o sangue que o corpo dela produz é ralo, por isso ela é anêmica, além do que, tem dificuldade de coagulação, então ela vai ter que tomar remédio pelo resto da vida. Vai tomar dois remédios durante anos, e é preciso dar direitinho para ver como o organismo dela vai responder. Tem casos que apresentam bons resultados e outros não. Por isso ela vai ter que ficar em São Paulo, pelo menos por mais três meses, tendo retornos no HC para ver o resultado da medicação .

A psicóloga pergunta se a tia tem condições de cuidar da sobrinha.

T - O que a gente vai fazer? Tem que ficar, tem outra irmã dela que vem para ficar dois anos, para se tratar também, acho que vou ter que abandonar o serviço para cuidar dessa turminha.

R - É preciso dar o remédio sem esquecer, porque se falhar não tem jeito de saber se está fazendo efeito ou não. A gente não pode prometer para a senhora que o resultado vai ser brilhante , se não der certo, vai ser tentado uma nova terapêutica. Ela vai ter que tomar esses três comprimidos, todo dia, e a senhora podia dar de manhã e a noite, quando estiver em casa. Com quem ela vai ficar durante o dia?

A tia refere que Galicia ficará com sua filha de doze anos, mas pedirá à família que enviem uma irmã da menina, de dezessete anos, para ajudá-la.

A psicóloga recomenda à tia, que esta pessoa seja responsável, já que a mãe não pode vir, pois está grávida de gêmeos.

¹ Todos os nomes referidos neste trabalho são fictícios.

T - Um médico daqui me falou que o futuro não ia ser bom para ela. Eu perguntei o que ia acontecer, ele me disse que era bom esperar os exames, antes de dar uma certeza.

Psi - Fica difícil prever o futuro ...

R - É importante controlar a doença vindo ao ambulatório, aí é que a gente vai ver como ela responde . Não tem cura, mas ela pode viver muito tempo, tomando remédios.

AS - Não tem cura, mas nunca se sabe ao certo o que vai acontecer, porque cada caso é um caso.

R - Com esses remédios ela não vai ter infecção grave e vai ajudar a fazer o sangue. O problema dela não é como uma infecção de garganta que toma remédio e acabou. Não, a medicação controla, mas não cura. A senhora vai levar o remédio daqui porque custa caro, quando acabar a senhora pega mais no ambulatório. O outro é um antibiótico .

Psi - (para R) É preciso ter cuidado com as batidas.

R - Tem sim, se ela bater fica roxo porque sangra por baixo da pele. Então tem uma limitação, não pode jogar bola, não pode subir no telhado, porque se ela machucar pode ter hemorragia, porque o sangue não coagula. A senhora precisa observar se ela não fica pálida, ver se o cocô tem sangue, o xixi também, ver se tem febre... A senhora tem termômetro em casa?

T - Eu tinha, mas quebrou, eu compro outro. Aí tem que levar no HC?

R - Tem, precisa levar lá no Pronto Socorro .

T - Tem Posto perto de casa...

R - Não, porque o Posto não trata este tipo de doença, então a Senhora leva direto no hospital

T - Pode dar remédio para febre?

R - Novalgina, aspirina não pode tomar, pode tomar tylenol, só. Não pode tomar injeção no músculo porque sangra. Nós vamos escrever tudo direitinho num papel para Senhora levar, tá certo? Vou por o nome da doença também, é aplasia. Assim, quando for no hospital já leva o papel, certo?

Embora as condições da família para controlar a doença da menina fossem precárias, a equipe procurou garantir que se organizasse para fornecer-lhe os cuidados necessários.

Atividades de Ensino

Desenvolvia-se também, na Unidade, um programa de ensino para médicos residentes e internos. Este programa incluía a recepção de cada turma que iniciava o estágio, aulas e reuniões diárias para o estudo e discussão de casos.

A recepção de novas turmas era feita pelos membros da equipe que lhes apresentavam a Unidade, informando-os sobre as atividades que iriam exercer, rotinas e horários da enfermaria. Recebiam um folheto explicativo, que continha a maioria das informações. Eram esclarecidos sobre a presença dos familiares na enfermaria e sobre a importância do atendimento às suas solicitações, principalmente no que se referia ao estado de saúde de suas crianças. A equipe colocava-se à disposição para intervir nas situações em que encontrassem dificuldades.

Durante o período de permanência dos estagiários, além de informações específicas, ministradas pelo corpo médico, a equipe de apoio ensinava-lhes como proceder com a família, através de exemplos concretos do cotidiano hospitalar. Estas instruções eram frequentes nas reuniões diárias e durante a atuação destes profissionais.

A médica assistente ensinava aos residentes como deviam ser tratados os pais, e como transmitir-lhes informações. Comunicava sobre o grupo de pais, sua importância para a família e para a equipe, afirmando que, às vezes, era “pesado” mas auxiliava muito e que, quando a “barra pesa”, a psicóloga ajudava a conduzir. Enfatizava a importância de livrarem-se do jargão médico e utilizarem-se de linguagem que os pais pudessem entender.

M - Não adianta falar em hemácias sem explicar o que é, porque não adianta, e mesmo que o pai preste atenção, às vezes não entende e tem vergonha de perguntar. Quando um pai fizer uma pergunta no grupo, antes de tentar responder, é importante se preocupar com o que já lhe foi dito sobre o assunto, o que já sabe, enfim, sobre a doença e depois, sim, complementar o que ele disse ou desmistificar idéias erradas, porque para eles é difícil entender algumas coisas, por isso é preciso ser bem claro.

Na tarde deste mesmo dia, na sala dos médicos, foi observado o seguinte episódio: Entra (M9) mãe de (A) e diz para a residente (R) que gostaria de falar-lhe sobre a doença do filho.

R - O que a senhora sabe sobre a doença?

M9 - Me falaram que era (mãe não consegue reproduzir o que ouviu) mas...

R - É polirradiculoneurite, meio complicado.

M9 - (acena gestualmente que sim) Não é paralisia?

R - Não, é diferente, é parecido mas não é, ele perdeu a sensibilidade e a movimentação.

M9 - A doença não sobe doutora? (referindo-se à possibilidade de paralisar o cérebro).

R - Aparentemente não, é uma doença que regride sozinha.

M9 - Acaba só doutora? (mãe traduz o que a residente diz).

R - É, mas demora bastante, às vezes menos, às vezes mais, ele tem que ficar internado porque tem risco de subir, então ele tem que ficar até regredir, por isso, a internação vai ser longa. Parece que a gente não está fazendo nada, mas está e precisa ficar. Ele tem fraqueza nas pernas e perda da força. A gente dá uma medicação para controlar a dor.

M9 - Tenho tanto medo que ele morra!

R - Não, ele não vai morrer (em tom de apoio).

M9 - Graças a Deus doutora, eu tenho tanto medo.

R - A gente colhe o líquido da espinha porque nele tem uma alteração também.

M9 - Eu perguntei para os médicos das Clínica e pedi prá me falar a verdade se é meningite ou paralisia, a gente tem que saber.

R - Aqui a gente não esconde nada. Me pergunte tudo o que a senhora quiser saber.

A mãe ainda pede à residente que converse com o pai da criança para explicar-lhe o diagnóstico. A médica coloca-se à disposição, levanta-se, põe a mão no ombro da mãe e acompanha-a até a porta. A mãe agradece-lhe e sai.

Neste diálogo, a residente demonstrou que seguiu a orientação da médica assistente, mesmo participando de uma situação que não a de grupo. Perguntou à mãe o que esta sabia sobre o diagnóstico e, em seguida, tentou explicar-lhe, de forma inteligível, empregando expressões que a própria mãe utilizara, como “*tem risco de subir*”, ou termos da representação popular como, “*ele tem fraqueza nas pernas e perda da força*”, ou ainda “*a gente colhe líquido da espinha*” ao invés de falar em mielograma que é o termo técnico

para designar esse exame. Apesar de ter demonstrado intenção de falar de forma clara usou expressões de difícil entendimento para o leigo como, "*doença que regride sozinha*", cuja tradução fora efetuada pela mãe, "*acaba só doutora?*".

2.2.2. Funções específicas de cada Categoria

Além das atividades descritas que, em sua maioria, envolviam a equipe como um todo, cada profissional era responsável por atividades específicas de sua função.

Assim o **corpo médico** fornecia os cuidados pertinentes à área, sendo responsável pelos exames diários com finalidade diagnóstica e acompanhamento do quadro clínico. Realizavam, ainda, os procedimentos terapêuticos e exames mais complexos.

Os profissionais de **enfermagem** forneciam os cuidados específicos dessa função, além de recepcionarem a criança e sua família e orientarem a alta.

A **assistente social** realizava um trabalho individual junto às famílias. Distribuía diariamente o vale-refeição e passagens para transporte. Encaminhava para a comunidade os pais que necessitassem de emprego e moradia. Atendia a família durante a internação e efetuava os encaminhamentos posteriores à outras instituições, quando necessário.

A **psicóloga** realizava o atendimento das crianças, individualmente e em grupo, visando facilitar as relações interpessoais e a elaboração do processo de hospitalização. O grupo de crianças reunia-se, semanalmente, às quintas feiras, e tinha por objetivo "*levar a criança a compreender e elaborar os sentimentos, fantasias, expectativas e atitudes que desenvolve acerca da doença, internação e tratamento*" (JACOB, 1988, p. 11).

A **educadora de saúde** orientava hábitos de higiene e sanificação, tais como formas de prevenir doenças. Organizava uma pequena biblioteca, incentivando os pais a retirarem livros e revistas.

A **terapeuta ocupacional** desenvolvia um programa de estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor das crianças menores, e organizava atividades lúdicas para as maiores. Coordenava programas individuais para crianças que necessitassem de atividades dirigidas à correção de déficits específicos, além de outras, para as crianças presas ao leito. Orientava os pais em caso a criança necessitasse de estimulação em casa. A recreacionista trabalhava sob sua direção conduzindo a atividade lúdica diária.

A **nutricionista** era responsável pela dieta das crianças, orientando os pais com relação à alimentação e condutas pertinentes.

Era comum, na Unidade, que cada profissional ajudasse a outro em sua função específica. Para o observador que acompanhava o desenrolar do trabalho, este mostrava-se coeso e interligado. Havia empenho da equipe, como um todo, na resolução conjunta de problemas que costumeiramente aparecem no cotidiano de uma enfermagem pediátrica.

2.3. Os Grupos

As principais estratégias criadas especialmente para atender as famílias constituíam-se de: grupos de pais e de acompanhantes que apresentamos a seguir.

O Grupo de Pais

Este grupo tinha por objetivo, reunir os familiares e a equipe para conversarem sobre temas relativos à criança. Segundo RANNA (1987), este grupo foi criado em 1976, pelo Serviço de Higiene Mental do ICr que fornecia assessoria à Unidade de Patologia Geral, no momento em que se iniciou a participação da família na hospitalização.

O autor refere ainda que, quando da sua criação, o grupo de pais tinha a finalidade de proporcionar aos pais a oportunidade de falar sobre suas concepções e dúvidas acerca da doença, bem como sobre suas dificuldades no relacionamento com a equipe. Por outro lado, para a equipe seria importante, para que pudesse conhecer as necessidades dos pais e estabelecer novas formas de atuação para a melhoria da assistência, além de incrementar a integração entre os vários profissionais.

O grupo de pais continuava a desempenhar este papel durante a realização deste trabalho. Neste espaço solicitava-se aos familiares que procurassem obter as informações que desejassem a respeito de suas crianças. A equipe colocava-se à disposição para informar os pais sobre qualquer assunto relativo à criança, incentivando-os a manifestarem-se não apenas sobre a doença e a hospitalização, mas sobre outros aspectos, tais como, o comportamento, a alimentação, dúvidas quanto a documentação, hábitos de higiene e prevenção de doenças. No trecho abaixo, é a médica que fala neste sentido.

"É importante colocar também que neste grupo a gente não tá assim..., acho que vocês devem até estranhar que a gente tenha este grupo porque não é comum, não é feito na maioria dos hospitais, mas acho importante a participação dos pais tanto no processo de doença da criança quanto de cura, acompanhamento no ambulatório. Vocês vão ver posteriormente, e a gente se

propôs a fazer este tipo de trabalho, que já tá sendo feito há bastante tempo e, normalmente, os pais gostam do grupo, pelo fato de terem um contato maior com as pessoas da Enfermaria. Não fica só aquela informação de corredor. Do tipo assim:- “O que o meu filho tem? Tem pneumonia tá com penicilina, até logo obrigado”, tchau e bença. Na realidade, se a gente tá fazendo isso aqui é porque tá se propondo a falar sobre o que vocês quiserem, tá? Sobre a doença da criança, se a criança é doente, porque às vezes nem é? Então sobre a doença da criança, sobre o comportamento da criança, sobre a dieta da criança, tudo que tiver relacionado à criança. Tá bom?”

Como a própria médica diz, não é comum que estes grupos sejam feitos nos hospitais. Quando ocorrem, raramente o médico participa, por acreditar que não é responsabilidade sua este tipo de trabalho, ou ainda, por não crer na sua eficácia.

A equipe caracterizava o grupo de pais como:

“...um momento para esclarecimentos quanto a : direitos da população, orientação quanto à legalização da documentação da família, discussão quanto à técnica de alimentação, crenças e valores culturais que podem ou não estar relacionados com a doença” (JACOB, 1988, p. 9).

As sessões deste grupo aconteciam às segundas-feiras, tendo início às 12:30 horas e duração aproximada de uma hora. Este horário, antecedia o começo da visita diária à enfermaria, que compreendia o período das 13:30 às 14:30 horas. Assim, o familiar que viesse visitar a criança teria a chance de participar do grupo. A participação dos pais não era obrigatória, e o grupo estava aberto aos familiares, acompanhantes ou não. A presença de crianças não era permitida.

A equipe constituía-se de médicos, um assistente, residentes voluntários e, pelo menos, um técnico de cada área, além dos estagiários. O número de elementos do grupo variava a cada semana, devido aos familiares e membros da equipe que estivessem disponíveis. Havia ocasiões em que estavam presentes três médicos, em outras, apenas um. O mesmo ocorria com o pessoal da nutrição e de enfermagem. Dessa forma, durante seis sessões consecutivas, o número médio de participantes foi igual a quinze.

A coordenação do grupo era alternada entre os membros da equipe. O coordenador iniciava a sessão, explicando os objetivos e o funcionamento do grupo, além de encerrá-la, embora a tarefa pudesse ser realizada também por outro profissional da equipe. Sua atuação principal, então, restringia-se a convidar os familiares a participarem da sessão, efetuando anotações em ata.

Cada sessão era dividida em três momentos: início, desenvolvimento e encerramento.

Início

O coordenador iniciava a sessão fornecendo informações diversas sobre o funcionamento do grupo, data, horário e duração. Em seguida, apresentava o objetivo do grupo, podendo ocorrer que outro profissional complementasse a informação.

“A gente faz esse grupo que a gente chama de grupo de pais, prá conversar um pouquinho a respeito das dúvidas que vocês têm à respeito da criança, da doença que ela tem, de como é que ela está evoluindo, sobre o que a gente pretende em relação às crianças... Então todo tipo de dúvida, não só da parte médica, mas com relação às outras dimensões da criança a gente trabalha aqui, alimentação, parte social, socialização da criança, como vocês vão vendo a doença, o que vocês imaginam, o que vocês esperam. É o momento de discutir tudo isso e aquilo mais que vier, tá?”

A equipe fornecia esclarecimentos sobre quem eram ou poderiam ser participantes, e informações relativas a como proceder durante a reunião.

“É um grupo que participam os pais ou mães das crianças que estão internadas, tanto os que estão acompanhando os filhos, na enfermaria, como os pais que vêm prá visita, por isso que ele é feito um pouquinho antes do horário da visita, exatamente com esta finalidade. Participam algumas pessoas que trabalham na enfermaria, um técnico de cada grupo que trabalha na enfermaria e mais os médicos, os médicos assistentes e os médicos residentes, pelo menos um médico de cada categoria.”

“Inclusive se vocês quiserem trazer para os próximos encontros o marido, o irmão, ou pessoa que queira estar no grupo, junto, pode vir, tá?”

A equipe falava sobre sua disponibilidade, procurando enfatizar que o grupo era um momento privilegiado de intercâmbio entre pais e equipe. Deixava claro, no entanto, que este não seria o único momento para encontros, propondo-se a atender às solicitações dos pais em outros momentos. O coordenador solicitava ainda aos membros do grupo que se apresentassem, uma vez que nem sempre se conheciam devido à alta rotatividade. Explicava como fazê-lo.

"A gente começa se apresentando porque nem todos se conhecem. Então vamos dizer o nosso nome e o que a gente faz na enfermaria, a vocês eu pediria que dissessem o nome, e pai e mãe de quem vocês são, tá bom? Meu nome é (V), eu sou psicóloga, meu nome é (I) sou assistente social..."

Além dos temas abordados pelo profissional que iniciava a sessão, a partir do início do presente estudo, foi solicitado à equipe, que incluísse nesta primeira fase, um pedido de permissão aos membros do grupo para que a reunião fosse gravada, esclarecendo-lhes sobre a finalidade do trabalho.

"A gente vai gravar a reunião, isso faz parte de um trabalho que a Aparecida tá realizando aqui na nossa enfermaria, que é um trabalho sobre o trabalho que se realiza dentro do Grupo Geral, tá? Alguém tem alguma restrição quanto ao fato de estar gravando? Tudo bem?"

O coordenador solicitava, às vezes, a um dos familiares que explicasse aos outros os objetivos do grupo. Esta conduta tornava-se possível porque alguns participavam de inúmeras reuniões, devido à internação prolongada de suas crianças.

Coordenador - ..." eu gostaria que um de vocês explicassem como é a reunião."

M14 - "Meu nome é Séfora, sou a mãe da Dinalva, esse grupo de pais que se faz aqui no hospital é um grupo assim de ... onde vocês vão saber as dívidas, vão perguntar ao médico. Então eles vão informar, que é um grupo de pais assim, vocês perguntam o que quiser saber e eles vão informar, tudo assim, os exames, o que fez o que não fez, o que já foi feito, eles vão falar perguntar ao médico. Então a gente se apresenta, meu nome é Séfora eu sou a mãe da Dinalva ..."

Desenvolvimento da Reunião

Colocados esses esclarecimentos, o coordenador incentivava os participantes a manifestarem-se.

"Muito bem, quem quiser começar, tiver dívidas pode falar."

"A gente não tem nenhum assunto marcado, quem tiver alguma pergunta, tá aberto prá quem quiser falar".

Após estes esclarecimentos os participantes falavam, um a um, sem constrangimentos. A conversa costumava polarizar-se entre familiar e membros da equipe conforme observado em trabalho realizado anteriormente com estes grupos (CREPALDI, 1989). Constatamos, também, através desta pesquisa, que geralmente os pais estavam ansiosos para indagar sobre seus filhos, sendo que a temática mais freqüente, neste grupo, era o binômio saúde/doença: diagnóstico, exames, medicação, tratamento, estado de saúde, funcionamento do organismo, alta, internação, cura, não cura e morte. A segunda temática importante dizia respeito à questões familiares: dificuldades econômicas e psicológicas encontradas ao enfrentar a situação de doença e internação, relações entre pais, entre pais e crianças e sentimentos dos pais. Em terceiro lugar aparecia a preocupação com as características e comportamento da criança.

Encerramento

No encerramento colocava-se a palavra à disposição dos membros que tivessem ainda qualquer intervenção a fazer e, em seguida, encerrava-se a reunião. Por vezes os familiares eram lembrados da reunião do grupo de acompanhantes que ocorria às terças-feiras e informados sobre a reunião de avaliação que a equipe costumava efetuar após o grupo. A equipe incentiva os pais a buscarem informações na enfermaria, quando desejassem, procurando o pessoal da equipe.

“Acho que a gente podia encerrar o grupo, eu só queria lembrar vocês que amanhã de manhã às 10:30 horas tem o grupo de acompanhantes. Então quem tiver aí acompanhando a criança, a gente vai se reunir, é um grupo um pouco diferente desse aqui, mas amanhã a gente explica melhor como é que é.”

Ao final de cada sessão a equipe reunia-se para avaliar o trabalho realizado. Abordava-se os casos em que era necessário um encaminhamento individualizado, e o desempenho dos profissionais na sessão. A equipe, nesta ocasião, planejava novos procedimentos, visando soluções pertinentes.

O Grupo de Acompanhantes

A idéia do assim denominado *grupo de acompanhantes* surgiu em 1983. Segundo RANNA (1987), a atividade foi introduzida a partir da necessidade de se ter um momento onde os familiares que permanecessem com seus filhos, na enfermaria, pudessem discutir sua experiência de acompanhantes. Este objetivo era mantido pela equipe do Grupo Geral, que estimulava os pais a manifestarem seus sentimentos sobre a experiência em acompanhar seus filhos (JACOB, 1988).

O grupo de acompanhantes concretizava a intenção da equipe, de oferecer aos familiares uma assistência diferenciada, dentro da organização hospitalar. Tratava-se de um espaço onde o foco de atenção voltava-se para o acompanhante, enquanto pessoa, que podia trazer tanto dificuldades decorrentes da sua permanência no hospital, quanto questões anteriores e relacionadas a sua vida de modo geral.

A equipe oferecia apoio para que o familiar relatasse suas experiências, o que, muitas vezes, beneficiava a própria criança independentemente do período de hospitalização e da situação de doença.

Constituíam este grupo, os pais ou familiares que permaneciam vinte e quatro horas por dia na enfermaria, e a equipe interdisciplinar, excetuando-se o médico. Este profissional foi propositadamente afastado desta atividade, pois, segundo a equipe, observou-se que *"ao inclui-lo a temática centralizava-se sempre nos aspectos pertinentes à doença"* (JACOB, 1988, p. 10). Conforme opinião da equipe, sendo a doença o assunto mais emergente, a presença do médico catalisaria as preocupações acerca da mesma, e a proposta do grupo de acompanhantes estaria comprometida.

O procedimento geral e o funcionamento do grupo de acompanhantes seguia os mesmos moldes do grupo de pais. A coordenação era alternada, a sessão tinha duração aproximada de uma hora e era dividida em três momentos: início, desenvolvimento e encerramento. A participação dos acompanhantes não era obrigatória e a presença de crianças não era permitida. Eventualmente, ocorria a participação de um ou outro membro da família, além do acompanhante, caso estivesse presente no horário da realização de sessão. O número médio de participantes, em seis sessões consecutivas, foi igual a dez.

Início

Na mensagem inicial o coordenador fornecia informações sobre a data, horário, duração da sessão e objetivos, além de diferenciá-lo do grupo de pais. Falava também sobre quem eram os participantes, bem como solicitava a intervenção dos pais na tarefa de apresentação do grupo.

“A gente costuma fazer dois grupos aqui na enfermaria, o grupo de ontem, que é aquele que participam os médicos e a gente conversa mais a respeito da criança especialmente, estado de saúde, exame e alguma dúvida que vocês tenham, e este grupo aqui, que é um grupo que não participam os médicos, a gente fala sobre outras coisas que não a criança. Por exemplo, sobre como está sendo ficar na enfermaria, como vocês estão se sentindo. Então não é um espaço prá falar da criança, mas sobre a mãe, o acompanhante.”

“Então a gente costuma se apresentar dizendo o nome e a mãe ou avó de quem a gente é tá? Eu sou S., terapeuta ocupacional da enfermaria ...”

Nesse grupo foi incluído, também, um pedido para gravar as sessões.

Desenvolvimento da Reunião

Durante a sessão o coordenador incentivava a participação dos familiares, informando sobre como fazê-lo.

“A gente não tem nenhum assunto pré-determinado, a gente deixa o grupo aberto prá quem quiser falar.”

“Então tá aberto o grupo prá quem quiser colocar alguma coisa...”

Neste grupo as mães voltavam a falar sobre a doença da criança, fazendo perguntas. Este assunto não era “proibido”, a equipe procurava responder o que sabia. Por outro lado o tema não permanecia muito tempo em pauta, pois a equipe recomendava-lhes que discutissem com o médico, oferecendo-se também para auxiliar. Havia mães que esperavam o grupo de acompanhantes para formular questões, cujas respostas, dadas pelo médico, temiam. Neste caso, a equipe ajudava a mãe a enfrentar o medo.

A temática mais freqüente neste grupo referia-se à família, mas, ainda assim, o binômio saúde/doença aparecia em segundo lugar, seguido das preocupações com a criança de forma geral (CREPALDI, 1989).

Encerramento

Nesta fase, colocava-se a palavra à disposição para o que o familiar ainda desejasse observar e encerrava-se a reunião.

CAPÍTULO 3

PROCEDIMIENTOS METODOLÓGICOS

3.1. Os Sujeitos

3.2. A coleta de dados

Etapa 1 - Familiarização, exploração e caracterização da Unidade hospitalar.

Etapa 2 - O estudo das representações

Estudo 1 : As sessões de grupo

Estudo 2 : Entrevistas

3.3. A análise dos dados

3.1. Os sujeitos

Ao longo de oito meses de trabalho registramos 59 internações de crianças com doenças crônicas¹, em sua maioria, das quais três foram reinternações na própria enfermaria. Registramos, portanto, um total 56 casos. Dentre estes, 38 famílias participaram do estudo perfazendo um total de 50 pessoas. O critério de escolha das famílias foi a participação de pelo menos um de seus membros em, no mínimo, uma sessão de grupo. A frequência de cada um dos familiares em, ambos os grupos, pode ser observada na tabela 1 (anexo 2).

Do total dos casos estudados, 29 famílias mantiveram um acompanhante na enfermaria por vinte e quatro horas, ou durante todo o dia, o que garantia uma participação efetiva destes familiares nas atividades. Dentre eles, 16 casos (42,10%, N=38)² foram entrevistados por ocasião da alta. Os demais não o foram devido à imprevisibilidade das altas que aconteciam em horários diversos. Todas as famílias pertenciam aos segmentos pobres da população.

3.2. A Coleta de dados

A pesquisa de campo desenvolveu-se no período de um ano. Durante oito meses consecutivos passamos oito horas diárias no hospital, realizando observações também no período da noite e em finais de semana. Nos quatro meses seguintes, comparecíamos ao hospital, semanalmente, com o objetivo de acompanhar alguns casos e manter contato com a Instituição, coletando dados complementares.

Para efetuar a coleta de dados utilizamos uma combinação de técnicas :

Tomamos emprestada da etnografia a observação participante de campo, que pressupõe uma imersão total no terreno estudado (CAIAFA, 1985). Assim poderíamos observar os comportamentos individuais, interindividuais e coletivos. A observação destinava-se a elucidar a relação entre o discurso e a prática, além de promover a familiarização mútua de pesquisador e Instituição.

¹ A lista das doenças pode ser vista na tabela 2, no anexo 3.

² Estes dados podem ser encontrados na quadro 1, anexo 6.

Utilizamos, também, técnicas do tipo psicossociológico, tais como a Observação Sistemática, (ROSENBLUM, 1978), de interações específicas entre equipe e família, e a realização de entrevistas, abertas e semi-estruturadas³.

O estudo foi realizado em duas etapas fundamentais:

1. Familiarização, exploração e caracterização preliminar da Unidade.
2. Estudo das representações.

Etapa 1 - Familiarização, exploração e caracterização da Unidade hospitalar.

Esta etapa, com duração de três meses, teve objetivo essencialmente exploratório. Visava permitir nossa familiarização e integração à Instituição e, desta, para conosco, além de caracterizar-se como etapa fundamental para decidir-se que situações privilegiar no estudo das representações.

O trabalho foi iniciado a partir de contatos formais com a diretoria do Instituto da Criança, depois com as chefias do Serviço de Higiene Mental e da Unidade onde a pesquisa foi realizada. O primeiro contato com o Grupo Geral, ocorreu durante uma reunião de equipe, onde solicitamos autorização para a realização da pesquisa, expondo nossos objetivos e a metodologia a ser utilizada. A equipe não se opôs à pesquisa, uma vez assegurada de que não haveria intervenções de nossa parte no trabalho que efetuava. Tal condição nos pareceu óbvia a princípio, uma vez que envolveria a presença de um elemento “estranho” aos serviços, o pesquisador. A equipe considerou relevante o estudo e, a partir daí, facilitou de todas as formas a execução do trabalho.

Passamos a observar e registrar, à medida do possível, todas as situações de encontro entre membros da equipe e familiares, incluindo também as interações equipe-equipe, e família-família, por um período consecutivo de seis a oito horas diárias. Cada período de observação durava uma ou duas horas, dependendo da quantidade e relevância de detalhes a serem registrados. O registro era feito depois de cada um desses períodos de observação, de forma cursiva e contínua, num diário de campo.

³ Segundo os autores MICHELAT (1975) e MUCCHIELI (1991), as entrevistas abertas, também chamadas de não diretivas, implicam em deixar o sujeito expressar livremente suas idéias, a partir do tema que se constitui no objeto da pesquisa. As entrevistas semi-estruturadas, por sua vez, são aquelas que encerram maior diretividade que as primeiras e partem de um conjunto de itens que compõem o roteiro da entrevista, a partir do qual, o entrevistador formula as questões.

Privilegiamos as situações de interação por acreditarmos que os fenômenos de representação adquirem relevância quando estudados a partir das relações entre pessoas e grupos. Segundo MOSCOVICI (1969), as representações pressupõem tais interações.

Incluía-se também, nesta etapa, entrevistas abertas que realizávamos com os membros da família, acompanhantes ou visitantes e elementos da equipe. A conversa com as famílias enfocava a doença, internação da criança, a história, organização e estrutura familiar para acompanhar o enfermo. Com os membros da equipe os temas abrangiam a presença do pesquisador e os objetivos da pesquisa, o programa mãe-participante, além do trabalho de cada profissional. Isto permitiu estabelecer contato direto com a maioria das pessoas que circulavam pela enfermaria.

Esta primeira etapa do trabalho, tornou-se essencial por inúmeras razões. A primeira delas, conforme foi citado, fundamenta-se na familiarização do pesquisador com o campo a ser estudado. A condição de observador torna-se, muitas vezes, constrangedora para as pessoas analisadas, e para o próprio pesquisador.

Nos primeiros dias sentíamos, às vezes, um certo desconforto em ficarmos observando tudo, pois uma enfermaria como esta encerra um nível de atividade e um número de pessoas tal, que ter um espectador, durante todo tempo, pode ser considerado como empecilho ao andamento dos trabalhos. Ajudava-nos, porém, a idéia de LAPLANTINE (1988), segundo a qual a perturbação que o pesquisador pode impor a ele próprio e àquilo que observa, através de sua presença, ao invés de ser vista como um obstáculo, torna-se uma fonte muito fecunda de conhecimento. O pesquisador inclui-se no campo a ser pesquisado, não apenas socialmente mas, subjetivamente, fazendo parte, portanto, do objeto científico que pretende construir.

Assim, aos poucos esta sensação de perturbação foi dissipando-se e, para tanto, foi fundamental o interesse pelo trabalho a ser realizado, a disponibilidade em conhecer a enfermaria, sua rotina de trabalho e as pessoas, através de um contato franco e direto.

Outro fator crucial, foi o fato de estarmos presentes diariamente na enfermaria, participando de quase todas as atividades e discussões realizadas.

Ao longo de três ou quatro semanas, toda a equipe já era conhecida, também as crianças e seus acompanhantes, sua história e sua doença. Por outro lado, durante este período, a familiarização da equipe conosco solidificava-se, à medida em que éramos convidados a participar de atividades individuais e de grupo. A enfermeira, por exemplo, a cada internação alertava-nos para a entrevista de orientação na recepção, ou a assistente

social convidava-nos para observar suas conversas. Neste momento, passamos a “fazer parte” da equipe como a “pesquisadora do Grupo”. Era um fato consumado e legitimado pela insistência de nossa presença e participação nas atividades.

Nessa etapa coletamos dados de diversas situações da rotina hospitalar. O primeiro ensaio de sistematização dos dados levou-nos a delimitar três tipos fundamentais de atividade:

- a. atividades usuais de rotina em enfermaria.
- b. atividades especiais de rotina, introduzidas ou incrementadas para atender aos objetivos do Programa Mãe-Participante.
- c. atividades de ensino.

As atividades usuais de rotina incluíam: entrevista de anamnese realizada pelo médico interno; exame clínico quando feito na presença da mãe ou qualquer outro familiar; entrevistas informais entre equipe e familiares, cujo objetivo podia ser o de coletar e/ou transmitir informações, ou ainda o de comunicar diagnóstico aos familiares; atividades de recreação realizadas no pátio do hospital, quando a recreacionista, atendentes e mães levavam as crianças para brincar.

Aqui, incluímos também, as reuniões de equipe e os procedimentos da enfermagem. Estas condutas caracterizavam-se pelo encontro entre o corpo de enfermagem e familiares, durante a execução de procedimentos tais como : exames, medicação, banho, troca de roupas, alimentação e curativos.

Das atividades especiais de rotina faziam parte aquelas, cujo objetivo primeiro era o de envolver a família no processo de atendimento à criança, ou seja, as entrevistas de orientação na recepção e na ocasião da alta, feitas pela enfermagem; entrevistas da nutricionista realizadas por ocasião da admissão e alta; entrevista inicial da assistente social; grupo de pais e de acompanhantes.

Integravam as atividades de ensino, a recepção aos médicos internos e aos residentes. A equipe efetuava uma reunião com estes, sempre que uma nova turma era admitida na Unidade. Embora essas atividades não envolvessem a presença de familiares, ligavam-se ao programa mãe-participante. A equipe preocupava-se em informar aos iniciantes sobre a presença das famílias e sua importância, sobre a filosofia do atendimento global, além de fornecer-lhes orientações sobre a forma de tratar os familiares.

A cada nova turma a pesquisadora apresentava-se, explicando os objetivos da pesquisa e informando sobre a possibilidade de serem observados em atividades na enfermaria .

Esta etapa serviu, também, para o levantamento de questões a serem investigadas e para amostragem de situações de interação equipe-família, passíveis de estudo mais minucioso. A partir da análise dos protocolos de observação pode-se caracterizar o funcionamento da Unidade, decidir sobre os objetivos específicos a serem atingidos, escolher quais situações seriam estudadas e definir os procedimentos para a execução dos mesmos.

Foi possível, nesta etapa, concluir sobre a importância dos grupos para o estudo das representações.

Etapa 2 - Estudo das Representações

Esta etapa compreendeu a realização de dois estudos, o **Estudo 1**, em que observamos e registramos as sessões dos grupos, e o **Estudo 2**, que tratou da realização das entrevistas com familiares e membros da equipe. É importante salientar que, ao iniciar a Etapa 2, não interrompemos a Observação Participante de Campo, pois considerávamos fundamental nossa presença em todas as atividades realizadas, com a finalidade de compreendermos o que se passava na Enfermaria. Esta conduta permitia-nos contextualizar os conteúdos grupais e das entrevistas.

Estudo 1: As sessões de grupos

Os grupos foram escolhidos como situação ideal para estudo, por inúmeras razões.

A interação entre equipe e família acontecia de forma sistemática e regular (duas vezes por semana com data e horário marcados). Envolveu todos os pais presentes na enfermaria e, eventualmente, os visitantes, bem como um maior número e diversidade de profissionais da equipe. Era também uma situação privilegiada no que se refere à possibilidade de observar os profissionais atuando em conjunto, e à oportunidade para registro permanente das verbalizações da equipe e da família.

Oferecia condições importantes para o estudo das representações. Fornecia um material espontâneo, de muita riqueza, expresso livremente. Estabelecia uma conversação, um diálogo entre equipe e família, família e família, equipe e equipe.

Para MOSCOVICI (1984a), as representações são o resultado de um constante diálogo entre as pessoas, um diálogo que é interno e externo, através do qual complementam-se. Segundo o autor, ainda, a conversação é o ponto central do nosso universo, pois ela molda e anima as representações sociais e, assim, lhes dá vida própria (MOSCOVICI, 1984b).

Uma outra razão para o uso deste material espontâneo foi evitar a imposição da problemática à população estudada, que segundo JODELET (1985), é um dos obstáculos à obtenção de representações genuínas.

Trata-se, também, de um momento em que a equipe encarregava-se de investigar junto a cada um dos familiares, o que sabiam sobre a doença, e todos os fatores que circulavam por esta representação, o seu significado, atitudes, expectativas, sentimentos, etc. A equipe assim procedia porque considerava relevante conhecer o repertório do familiar sobre a doença, antes de lhe fornecer outras informações. Lembremos que, seu objetivo primeiro era informar, pois acreditava que desta forma poderia auxiliar a família a participar e ajudar na recuperação da criança, além de tranquilizar-se, sem contar com o fato de crer que a família tinha, acima de tudo, direito a obter informação.

Uma vez escolhida a situação a ser investigada iniciou-se a coleta de dados do Estudo I. Foram observadas dezenove sessões, dentre as quais, doze foram gravadas em audio-cassete e transcritas. Sete foram registradas manual e cursivamente. Utilizamos para a análise, as sessões gravadas, sendo seis sessões do grupo de pais e seis do grupo de acompanhantes. As demais foram utilizadas nos ensaios preliminares de análise e, para enriquecimento das avaliações finais.

Assim se procedeu porque as sessões gravadas ofereciam maior riqueza de detalhes para as análises pretendidas, do que sessões registradas manualmente.

A cada sessão efetuavam-se também anotações, focalizando-se, basicamente, detalhes não verbais e a direção da comunicação, além de falas consideradas de tom baixo, insuficientes para serem registradas pelo gravador. Estas informações foram utilizadas na transcrição das gravações, complementando-as, quando necessário.

Estudo 2: Entrevistas

O objetivo deste estudo foi o de caracterizar o discurso da equipe e dos familiares, através de entrevistas norteadas por um roteiro semi-estruturado realizadas com os acompanhantes e membros da equipe.

Com os familiares, interessava-nos investigar os fundamentos representacionais advindos de suas experiências de permanecer no hospital, além de uma avaliação do atendimento recebido. Da equipe, pretendíamos obter relatos sobre sua atuação, serviços prestados, bem como as representações que possuía sobre as famílias.

As **entrevistas com os acompanhantes** foram iniciadas antes de concluído o Estudo 1. As mães eram entrevistadas assim que deixavam o hospital, ou seja, quando a criança recebia alta. Houve, desta forma, uma superposição entre os dois estudos.

Os critérios de seleção dos entrevistados foram os seguintes: o familiar deveria ter acompanhado a criança a maior parte do período de internação; a duração da internação deveria ter sido de, no mínimo, oito dias. Constatou-se, durante a primeira etapa, que este era um tempo suficiente para que o acompanhante pudesse participar das atividades, incluindo-se pelo menos uma sessão de grupo. Todos os entrevistados foram mães, pois era ela quem mais frequentemente permanecia com a criança.

Foram entrevistadas dezesseis mães, ou seja, 41,06 % dos casos estudados na pesquisa (N=38) e 55,17% dos casos que tiveram acompanhamento de um familiar (N=29).

Investigaram-se os sete itens seguintes, que iam sendo abordados pelo entrevistador, desde que a mãe não falasse deles espontaneamente.

- . O que achou do hospital (como vivenciou a hospitalização).
- . O que aprendeu no hospital.
- . O que achou da equipe.
- . Como foi veiculada a informação (o que sabia sobre a doença).
- . Avaliação do programa mãe-participante.
- . Estratégias que a equipe utiliza para promover a integração da família ao atendimento.
- . Avaliação das reuniões de grupo.

Quanto às **entrevistas com a equipe**, foram iniciadas após o término do Estudo 1. Assim se fez, com a finalidade de evitar interferências no desempenho dos profissionais nos grupos, uma vez que alguns itens envolviam reflexões acerca do trabalho realizado.

Os entrevistados foram :

Seis profissionais do corpo médico (75%, N=8): médica chefe, dois médicos assistentes e três médicos residentes, sendo um de cada turma, ao longo de seis meses.

Quatro enfermeiras (57,14%, N=7), cinco auxiliares de enfermagem (41,66%, N=12) e sete atendentes de enfermagem (21,21%, N=33).

Cinco profissionais da equipe de apoio : psicóloga, assistente social, nutricionista, terapeuta ocupacional e educadora de saúde pública. Ao todo, foram entrevistados vinte e sete profissionais da equipe (40,28%, N=67)⁴.

Investigaram-se os seis itens seguintes, abordados pelo entrevistador, quando não trazidos espontaneamente pelo entrevistado :

- . Como vê a presença e participação de familiares no hospital.
- . Variação no comportamento dos familiares ao longo da internação.
- . Qual seria a forma ideal de participação da família no atendimento.
- . Quais as estratégias que a equipe utiliza para promover a integração do familiar ao atendimento.
- . Avaliação do trabalho da equipe com as famílias.
- . O que aprendeu com esse trabalho.

As análises destas entrevistas não serão apresentadas nesta tese, embora tenham servido como referência para algumas discussões.

3.3. A Análise dos Dados

Empreendemos, neste trabalho, uma análise qualitativa dos dados, elaborada a partir dos discursos e práticas presentes no cotidiano do hospital, privilegiando, portanto, as palavras e os atos, não os números (MILES & HUBERMAM, 1984). Ao examinar a palavra, estamos também tratando das realidades das quais falamos.

O método utilizado foi o da análise do discurso do tipo enunciativo-pragmático. A corrente enunciativa interessa-se pelos aspectos da língua referentes ao ato de enunciação o que, segundo BENVENISTE (1984), significa colocar a língua em funcionamento por um ato individual de utilização. O indivíduo apropria-se da língua através do mecanismo da enunciação, que, por sua vez, torna-se um instrumento que lhe permite expressar-se e

⁴ Não incluímos na pesquisa os alunos e estagiários em geral, por serem categorias de alta rotatividade na enfermagem, bem como o pessoal de limpeza, pois era um serviço terceirizado e estes funcionários não envolviam-se em outras atividades.

estabelecer certo tipo de relação com o mundo. Enunciação é, portanto, o ato de produção de um enunciado ou enunciados, é o objeto de uma teoria do discurso. É o que está por trás do que fora enunciado, inclui a interpretação.

Enunciado é o dado da língua, produto da fala de alguém, é uma seqüência verbal delimitada. É uma frase, por exemplo. É objeto da gramática.

A corrente pragmática, por sua vez, é concebida como o estudo dos signos enquanto relacionados com seus usuários. Dentro desta perspectiva, a pragmática distingue-se da sintaxe (estudo das relações de combinação entre signos) e da semântica (estudo das relações entre signos e o que eles querem dizer), (FUCHS 1987).

Segundo FUCHS (1987), um dos representantes mais expressivos desta corrente é AUSTIN (1970), que pesquisou a natureza da linguagem, o que chamou de “atos do discurso” e descobriu tudo o que podemos executar através da palavra. O objeto do seu trabalho era a linguagem comum, pois para ele, este tipo de linguagem não é tão banal como se possa pensar, porque suas expressões,

“... encarnam todas as distinções que os homens julgaram importante fazer, através dos séculos, assim como as diferentes ligações que foram levados a estabelecer, por uma experiência vivida, de geração à geração” (p.13).

Segundo este autor, a linguagem serve-nos de intermediação para observar os fatos da vida que constituem nossa experiência. A noção de contexto é fundamental quando analisamos o discurso, trata-se das circunstâncias nas quais empregamos a linguagem.

O trabalho de Austin parece-nos apresentar pontos convergentes com o estudo das representações sociais, por considerar sobretudo a linguagem do sujeito comum, e o contexto em que se produz esta fala, ou seja, o meio sócio-cultural em que vive. Trata-se da construção do real através da palavra.

É evidente que o trabalho de análise, empreendido por estes autores, pertence ao domínio da Linguística e, por conseguinte, tem especificidade que desconhecemos. No entanto, suas elucidações foram fundamentais para as idéias que encaminham este estudo. Além destas influências, nossas interpretações tiveram como substrato um contato exaustivo com o material coletado, leituras repetidas do texto iam progressivamente suscitando composições que colocavam em relação diferentes tipos de elementos: o conhecimento da população estudada, as condições a que está submetida, a história de vida

de cada criança e de sua família, as especificidades da doença; a atenção ao contexto em que o “ato de fala” ocorria e nossa experiência em psicologia clínica e institucional.

Diante da quantidade de dados coletados e da multiplicidade de locutores, o material mostrou-se extensamente heterogêneo. A heterogeneidade discursiva: tanto mostrada como constitutiva (MAINGUENEAU, 1989) ⁵, fonte de riqueza do discurso, pode transformar-se em obstáculo ao analista desavisado de seus mecanismos. Atentos para esta característica do *corpus*, tratamos de observar suas generalidades, e, ao contrário, suas peculiaridades, através do critério da sinonímia, sem perder de vista os objetivos do trabalho.

Segundo HERZLICH (1969), a análise de um material desta natureza não deve se pretender exaustivo, mas seletivo. Por isso a estruturação e organização do mesmo são indispensáveis. Como primeira medida definimos os termos aqui utilizados: discurso e enunciado.

Para OSAKABE (1979), o discurso não deve ser confundido com a frase, entidade máxima do sistema lingüístico,

“tem uma configuração específica que o situa além dos limites do alcance explicativo da lingüística, tal como foi definida por Saussure e tal como foi redefinida por Chomsky ...” (p. 10).

Por esta razão é um tema polêmico nos estudos da lingüística, até mesmo rejeitado como passível de especulação científica válida, tem sido empregado de modos muito distintos tanto por aqueles que se preocupam em estudá-lo, como por aqueles que o rejeitam.

O autor define o discurso à partir da idéia de que, deve ser tomado enquanto realidade empírica sobre a qual o trabalho deverá ser feito, ou seja, deve-se partir de um *corpus* empiricamente delimitado. Cita Provost, que define discurso como:

“... uma sucessão de acontecimentos: existe a tomada da palavra por parte de um locutor, depois o desenvolvimento de uma seqüência de frases, seguida de silêncio (ou de mudança de locutor)” (p. 11).

⁵. Segundo este autor, heterogeneidade mostrada diz respeito às manifestações explícitas do discurso, recuperáveis a partir de uma diversidade de fontes de enunciação. A heterogeneidade constitutiva, por outro lado, embora não seja marcada em superfície, pode ser definida pela análise do discurso, formulando-se hipóteses através do interdiscurso, a propósito da constituição de uma formação discursiva.

Unidades de Análise

Definimos duas unidades principais de análise : o enunciado e o episódio do discurso.

Para FOUCAULT (1971), um enunciado é sempre um acontecimento que nem a língua nem o sentido podem esgotar completamente.

"... é único como todo acontecimento, mas que está aberto, à repetição, à transformação, à reativação; finalmente, porque está ligado não apenas a situações que o provocam, e a conseqüências que incita, mas, ao mesmo tempo, e segundo uma modalidade diferente, a enunciados que o precedem e o seguem." (p.40).

Por estas razões é importante delimitá-lo. Será aqui definido como o substrato lingüístico das enunciações produzidas em torno de temáticas específicas, que elucidem conteúdos representacionais recorrentes. Está delimitado entre o início e término da fala de um locutor dado, mas seu significado deverá ultrapassar o tema, relacionando-se aos eventos antecedentes e conseqüentes.

O episódio compõe-se por um conjunto de enunciados aparentados entre si a partir de uma temática central principal. Difere do enunciado pela possibilidade de, no conjunto, permitir interpretações mais extensas e profundas. Ao analisá-lo levamos em conta, além da temática, o significado e as intenções que encerram. Este tipo de unidade foi utilizada sobretudo na análise do material coletado nos grupos, pois pretendíamos fazer o menor número possível de recortes no *corpus* produzido nesta situação, para não ferir a riqueza do mesmo.

A análise de cada episódio leva em conta as verbalizações e os comportamentos; o contexto grupal e o extra grupal.

Entende-se por contexto grupal os acontecimentos que compreendem o momento em que a sessão se realiza e, por contexto extra grupo, os fatos referentes ao contexto da instituição hospitalar como um todo, além daqueles relativos ao contexto social mais amplo, em que vivem nossos atores sociais. Este conjunto de situações tornou-se relevante por ocasião da interpretação dos episódios.

As análises realizadas

1. Análise enunciativa do discurso.

Para destacar as representações relativas à doença e hospitalização, que os familiares tinham antes de integrarem-se propriamente ao programa mãe-participante, utilizamos o conjunto de dados obtidos (diário de campo, entrevistas e sessões de grupo). As entrevistas realizadas com os familiares, por ocasião da alta, foram incluídas, pois, traziam fragmentos importantes sobre as representações iniciais, à medida em que os familiares reviviam a hospitalização.

Uma vez reunido, fizemos leituras exaustivas desse material, o que BARDIN (1985), denomina de “leitura flutuante”, deixando surgir o que classifica como: as primeiras impressões e orientações sobre o que o material suscita ao analista.

No segundo momento, empreendemos uma desconstrução (GUIRADO, 1986), do *corpus*, selecionando um a um os enunciados, cujo conteúdo e significado correspondiam aos objetivos propostos.

Procedemos com a desconstrução do discurso para efetuar, posteriormente, uma reconstrução do mesmo a partir dos elementos representacionais que nos interessava. Tais elementos foram reorganizados em torno do que chamamos de segmentos representacionais, ou seja, grandes categorias de representação. Estes resultados podem ser encontrados no capítulo 4.

2. Análise episódica do discurso

Para verificar como a equipe lidava com os conteúdos de representação dos familiares, utilizamos o material coletado no Estudo 1: As sessões de grupo.

Os episódios do discurso foram as unidades de análise utilizadas nesta etapa do trabalho analítico. Efetuamos também uma análise enunciativa do material, mas desta vez privilegiando um conjunto de enunciados, portanto um episódio. Constatamos que havia uma regularidade no que se refere à forma de conduzir os trabalhos por parte da equipe, e uma regularidade dos conteúdos emergentes, que permitia a seleção de episódios considerados típicos, ou seja, episódios que repetiam-se ao longo das sessões. Estes resultados podem ser visualizados no capítulo 5.

3. Análise enunciativa do discurso.

Finalmente voltamos à análise dos enunciados, mas desta vez procurando verificar os resultados do trabalho da equipe junto às representações dos familiares. Para tanto utilizamos as entrevistas realizadas com familiares no Estudo 2. Estes resultados são apresentados no capítulo 6.

4. Análise etnográfica

O que denominamos de análise etnográfica, é a descrição das singularidades registradas no cotidiano do hospital, que fazem parte da “trama” institucional. Esta descrição ajudará o leitor a contextualizar este trabalho, e a compreender a relação instituição-usuários. Estes resultados podem ser encontrados no capítulo 7.

É importante salientar que um exercício analítico desta natureza, processa-se em função também das representações do analista, suscitadas pelo seu referencial teórico, por sua prática profissional, além dos seus fantasmas e mitos (GUIRADO, 1986). Assim, tentamos compreender o sentido e a lógica das representações delineadas através de discursos e práticas, sem perder de vista, no entanto, a dimensão de sujeito do pesquisador.

CAPÍTULO 4

REPRESENTAÇÕES DA DOENÇA E DA HOSPITALIZAÇÃO

4.1. Definindo a doença

- . Os sintomas
- . Denominando a doença
 - História da doença
 - Protótipos
 - Ausência de sintomas
 - Melhora dos sintomas
 - Sintomas Psicológicos
- . Efeitos da Medicação

4.2. A Causa da Doença

- . Fatores endógenos
- . Fatores exógenos
- . Fatores ligados aos pais
- . Combinação de fatores
- . Combinação de fatores

4.3. As Conseqüências da Doença

4.3.1. A hospitalização

- . No pronto socorro
- . O segundo começo
- . Os sentimentos dos pais
- . O hospital
- . A cidade grande
- . A Integração do familiar

4.3.2. A família e a hospitalização

- . A família dividida
- . A doença da família
- . A família e o trabalho
- . Um círculo de sofrimento

4.3.3. A esperança é a última que morre

4.1. Definindo a doença

A representação da doença da criança é construída pelos pais, tendo em vista uma multiplicidade de fatores que se fundem e entrelaçam-se, para dar um corpo, uma estrutura a esta construção.

Tudo que viram e ouviram, ao longo da vida, sobre as doenças chamadas “infantis” e crianças que estão doentes; imagens e significações que acumularam, advindas do grupo social ao qual pertencem; a vivência tão concreta e presente, de ter um filho que nasceu doente ou que ficou doente e que necessita de hospitalização. São estes os fatores primordiais.

Não se pode dizer que a visão que nossos sujeitos apresentam sobre a doença, seja isenta da influência da medicina oficial. QUEIROZ (1991) afirma que, nos últimos quinze anos assistimos à “medicalização” das classes populares, tendo em vista que aos serviços de saúde tornaram-se disponíveis a todos, através da rede pública. Em sua pesquisa sobre representações de saúde e doença, realizada em bairros de camadas trabalhadoras, em Paulínia, não encontrou uma única família que não fizesse uso costumeiro de serviços médicos. Seus entrevistados mostraram-se totalmente familiarizados com as consultas médicas, nomes de doenças e medicamentos. Portanto, esta é mais uma variável que exerce influência sobre a construção da representação.

Há que se considerar que Paulínia tem se destacado como município modelo, em termos de serviços prestados à população, nas áreas de educação, transporte e saúde. Assim, não podemos dizer que, é exatamente o caso de nossos atores sociais, que também pertencem à classe popular, mas vêm de diversas regiões de todo o Brasil. Muitos deles não têm a chance de recorrer rotineiramente à serviços de saúde, mesmo que sejam públicos, como famílias oriundas de áreas rurais do Nordeste, onde nem sempre estes serviços estão disponíveis.

Constatamos, no entanto, através dos relatos dos sujeitos, de suas histórias de vida, que ainda assim, tinham uma certa familiaridade com a medicina oficial, que era anterior ao aparecimento da doença da criança. Além disso, estas pessoas já haviam passado pela experiência de internações da criança, em outros hospitais ou em enfermarias do próprio Hospital das Clínicas. Nestas ocasiões receberam as mais diversas informações. Assim, o que traziam logo que chegavam ao Grupo Geral, era um conjunto de idéias, percepções, imagens e opiniões, que elaboraram em torno da doença do filho. Aliados à este conjunto de

variáveis, apresentavam grande ansiedade, muitos temores advindos da situação de doença e de ter que delegar ao hospital a tarefa de cuidar da criança.

Partindo deste quadro, a representação da doença apresentava como núcleo básico o sintoma. O aparecimento do sintoma era fundamental para que o estado de doença fosse admitido.

Como vimos no capítulo primeiro, os estudos de Queiroz (1991), no Brasil e d'HOULTAUD (1976), na França, que pesquisaram as representações de saúde e doença na classe trabalhadora, demonstraram que, a incapacitação para o trabalho era determinante para que se consumasse o estado de doença. No caso do segundo autor, este fato era válido também para os agricultores.

Verificamos que, em se tratando de crianças, o que caracteriza o estado de doença é a incapacitação para o brincar, o estado de prostração que se opõe à vivacidade e atividade da criança, o prejuízo em seu desenvolvimento, somados ao aparecimento do sintoma ou conjunto de sintomas.

Para BARTHES (1972), o sintoma é algo a ser decifrado, embora afirme que, falando em termos médicos, a idéia de sintoma não nos remete imediatamente à uma decodificação, quando se leva em conta a definição do termo que o autor encontrou no dicionário: “fenômeno particular que provoca no organismo um estado de doença”. A idéia de decifrá-lo concretiza-se, adquire sentido, quando ele é transformado em signo. É o signo (sintoma com significado), que faz parte da semiologia médica, ou seja, o sintoma será incrementado de sentido pelas categorias da consciência organizadora da instituição médica (Medicina). Então é o médico que transforma, através da linguagem, o sintoma em signo. Isto implica na passagem do fenomenal para o semântico, ou seja, na necessidade de atribuir-lhe sentido, de decodificá-lo e nomeá-lo.

Reconhecendo a instituição médica como aquela que pode decifrar os sintomas que a criança apresenta, os pais anseiam pela definição da doença, insistem para que esta seja nomeada e, todos os esforços são empreendidos por eles para que isto ocorra. A descrição dos sintomas é ponto de partida, acaba situando-se na ordem do possível, embora não do desejável; pois sentem-se limitados para alcançar este objetivo.

MOSCOVICI (1984b) considera que o ato de denominar o objeto desconhecido faz parte da construção de uma representação, pois, desta forma, o sujeito estará tirando tal objeto de uma situação de anonimato que o intriga, incluindo-o num universo já conhecido.

Ser sujeito de uma doença, de um infortúnio, para quem quer que seja, é um fato infinitamente injusto e que necessita de sentido, de compreensão a partir de uma cadeia de causas e efeitos, isto é, precisa ser explicado (SINDZINGRE, 1991). Os familiares da criança que adquiriu uma doença, têm a mesma necessidade de atribuição de sentido, pois sentem-se completamente envolvidos e precisam encontrar uma razão para o acontecimento.

• Denominando a da Doença

A primeira preocupação da família, logo que chega na enfermaria, é a de denominar a doença, conhecer o diagnóstico e as causas. A alta do hospital está, muitas vezes, condicionada a esta denominação.

"Então eu espero ir embora com o diagnóstico dela, eu só quero sair daqui a hora que eles falar " é isso ..."

"... mas a gente quer descobrir o que ela tem, não sabe o que ela tem".

"... eu quero ir com um resultado? Do que ela tem do que não tem".

"... o médico falou prá mim ontem, no final de semana a gente dá um diagnóstico, mais ou menos certo, então a gente fica esperando, o que seja, ..."

São muitas as razões pela quais os pais desejam saber o diagnóstico. É como se o conhecimento do nome fosse condição *si ne qua non* para se atingir o objetivo principal, a cura. O nome da enfermidade é, então, o ponto de partida para que sejam estabelecidas estratégias de ação, para a equipe, a quem a família delega o papel de curar a doença e, ainda, para instrumentar a própria família que se sente mais segura para agir, caso a doença volte.

"Eu quero mais é saber o que ela tem, quero ir com o resultado é isso prá saber o que se pode fazer".

Este nome tem que ser concreto, visível, legível, tem que estar documentado, escrito no papel.

"Então eu só quero ir embora na hora que eu tiver os papel constando é isso ... isso Que eu puder ... quando ela der uma crise a gente poder correr e saber o que ela tem. Porque prá mim ir embora e a gente não saber o que fazer depois, a gente sabe que ela arruina de repente".

Além de saber o que fazer, quando se tem o nome da doença, pode-se evitar que a criança seja submetida novamente à procedimentos invasivos, como os que está experienciando nesta internação, com finalidade diagnóstica.

"... Então a gente quer ir embora sabendo que vai levar ela e tem um diagnóstico porque se precisar correr de emergência tem um hospital perto que possa saber 'ela tem isso' e não precisa mais ficar judiando dela prá encontrar o que ela tem, só isso".

O "não saber" coloca a família numa situação difícil perante os parentes, amigos e conhecidos, que também procuram uma resposta para o problema da criança. A doença é um acontecimento que a família partilha com as pessoas do meio em que vive.

"Eu tenho que saber bem porque a gente vai viajar se Deus quiser amanhã, e eu já queria saber prá levar uma notícia pró pessoal de lá que pergunta".

A ausência do nome traz conseqüências, às vezes desastrosas, para a criança e para a família tais como, a rejeição social, a discriminação, gerada pelo medo de que seja uma doença contagiosa. Mesmo que a idéia de contaminação seja atribuída a uma doença não contagiosa, como o câncer, o que ocorre no relato a seguir. Aparece, também, o medo de que a doença que "não tem nome", possa ser AIDS, quando a mãe refere-se a "outras coisas".

"... Não foram mais na minha casa. Uns falavam que ele podia ter câncer, e outras coisas, que podia pegar nos filhos deles, pegar neles. Eu soube também por boca de outra pessoa, mas deu prá desconfiar porque aquela pessoa nunca mais apareceu em casa."

Enfrentar a dura realidade de que a doença possa ser grave e incurável é, muitas vezes, menos penoso do que não saber o que a criança tem, pois a incerteza provoca um alto nível de ansiedade.

"O problema dela se tivesse assim... uma forma de descobrir, de constatar é isso, a gente vai ter que enfrentar a realidade, mas o problema é a gente estar nessa ansiedade de saber porque ela tá assim".

Conhecer a doença, seu nome e suas causas, é visto como obrigação dos pais, além de ser uma forma de aliviar a culpa que o aparecimento da enfermidade inevitavelmente traz.

Em alguns casos, o familiar sabe o nome da doença, já conhece o diagnóstico, porque recebeu esta informação em outro hospital, outra internação ou de outro profissional. Por outro lado, na maioria das vezes, não sabe dizer o que é exatamente a doença, não consegue atribuir-lhe uma explicação que o satisfaça.

*"Ele me falou só em vasculite.
O senhor sabe o que é uma vasculite?
Não sei não."*

Muitas vezes o nome é tão estranho, difícil e desconhecido que é repetido com muitas reticências.

"Quando ela internou aqui, tava com febre? Então ela começou inchar, ficar marelinha. Ai o médico me falou que era doença dela mesmo. É uma doença chamada Cala ... Calazar?¹ "

Ao defini-la pode referir-se a algum atributo, uma característica da patologia que observou.

O pai, que fala a seguir, sabe que o que a criança tem é uma anemia, a qual classifica de "crônica", pois a doença não foi curada, mesmo com muitos tratamentos anteriores. O pai não sabe, porém, o que é anemia, nem o que a causou. Refere, então, que poucas crianças apresentam esta doença e, por esta razão, deve ser rara.

*"O que eu sei é que ela tem uma anemia sabe, uma anemia crônica, mas não sei a consequência.
O Sr. sabe que ela tem uma anemia ... O Sr. sabe o que é anemia?
Não sei não Senhora.
É uma doença rara?"*

¹. Doença provocada por protozoário (*Leishmania donovani*), inoculado por mosquito. Caracteriza-se por febre irregular e de longa duração, aumento do volume do fígado e baço, emagrecimento e leucopenia (diminuição do número de glóbulos brancos), dentre outros sintomas.

Quando o familiar chega ao hospital conhecendo o nome da doença, o que é mais raro de ocorrer, atribui-lhe uma explicação incluindo, em sua definição, os fatores que dizem respeito diretamente à sua experiência com a criança doente e com a doença e suas conseqüências, como no caso a seguir.

"Eu gostaria de saber assim , sobre a Juçara, ela... já foi constatado que ela tem atresia de vias biliares.

Atresia? Deixa eu ver, é um problema muito grave, o fígado da criança nasce assim, nasceu, não foi gerado assim, prá mim é um problema muito grave. Como a doutora F. colocou, ela é uma criança que tem que tá em cima."

Definindo a enfermidade, cujo nome conhecia, a mãe apresenta os três fatores que mais a preocupavam durante todo o período de internação: a gravidade da doença, sua necessidade de eximir-se de culpa pelo problema da criança, pois temia a hipótese de tê-la gerado doente e, finalmente, o fato de que precisando de cuidados diários constantes para sobreviver, a filha a sobrecarregava em demasia. Podemos observar como mãe enfatiza a diferenciação entre o fato da doença ter aparecido no nascimento e não durante a gestação. É uma diferenciação muito tênue que a equipe médica não podia confirmar, pois esta doença, atresia de vias biliares, pode ser causada por mal formação dos canais do fígado, ou ausência total deles. Isto ocorre antes ou logo após o nascimento. Para esta mãe, no entanto, era uma diferenciação imprescindível, pois temia ter sido a responsável pela doença.

Somente depois de ter sido solicitada a fornecer mais explicações sobre o que conhecia, é que fala de aspectos ligados propriamente à doença, como o prejuízo do funcionamento do fígado e suas conseqüências.

"Eu não sei, isso nunca ninguém me disse, se é igual uma hepatite ou não. Sei que o fígado dela não funciona? Ai a biles vai prá todo o corpo, prá pele toda, então o que eu sei é isso."

• Os Sintomas

A grande maioria dos familiares, ao chegar ao hospital, não conhecia o diagnóstico e, diante a solicitação de dizer o que pensavam, a definição gravitava em torno do sintoma, que descreviam com clareza.

"É... mas a barriga dela é sempre alta e dura ..."

"... ele ficou parado, até quando ele chegou aí tava bem ruim ainda, não sentava, não se virava, gritava de manhã a noite..."

"Dava aflição de ver ela com aquela barrigona, chegava a brilhar. Depois que passou uns dias eu vim e ela tava com a barriguinha sequinha."

"... a menina tava com as pernas inchando e febre direto."

A doença podia ser definida, ainda, através da comparação de crianças com enfermidades que apresentassem o mesmo sintoma.

"Acredito que o problema da dela é igual o da minha, e até agora também não tenho resposta."

"As duas são amarelinhas igual."

"É... eu vejo as coisas das outras crianças e acho que com a minha vai acontecer a mesma coisa."

Juntamente com a descrição dos sintomas, apresentavam algumas imagens a respeito da doença. Muitas vezes, esta forma de revelação era motivo de risos por parte de outros familiares, quando em reunião de grupo. Considerávamos que, esta situação inibia a possibilidade de outras declarações desta natureza, principalmente tratando-se do grupo de pais em que o médico estava presente.

*"Ele tá com um caroço na barriga que tá crescendo...
Tem uma suspeita que é o baço, e a minha mãe me falou assim prá mim, que é uma doença que estoura e põe sangue pela boca, eu não sei. (risos) Eu não sei."*

O sintoma podia ser preciso, delimitado por sua ligação a um órgão específico.

"Não sei, porque o médico falou que ele sofria do pulmão, baço aumentando."

*"Ela tem água no pulmão?
No caso não se vê nada, é só água, nem as costelas se vê, e começou com uma nefrite heim, e virou isso daí, saiu essas perebinhas pelo corpo."*

"Ela tava com o baço e o fígado crescido prá idade dela."

Podia, também, apresentar-se de forma difusa, difícil de ser localizado, à cada hora aparecendo em um lugar diferente. Por esta razão não era possível concretizá-lo, o que se tornava mais um fator desencadeante de ansiedade.

"... Primeiro que era uma infecção e pelo que eu tenho visto..., eu não tenho acompanhado o ritmo dela sabe, por que uma hora ela se queixa de uma dor, outra hora de outra dor. Uma hora é localizada aqui no peito, outra hora ela desce."

"Ninguém descobriu ainda, dá uma febre nele, de repente dá outra febre; faz seis meses em tratamento?"

• **História da Doença.**

A história da doença é a história dos sintomas. Os pais relatavam acontecimentos, aos poucos caracterizavam a doença, à sua maneira.

No relato que se segue, a doença apareceu logo após o nascimento da criança, que neste momento está com cinco anos. A criança já passara por várias internações. O familiar descreve como apareceram os sintomas e o que fora feito desde então.

"... aos 40 dias de vida começou a ficar branquinha, desde pequena tomou sangue e soro, então desde esta idade sempre esteve entre a casa e o hospital. Começa a ficar pálida e a ter diarreia, e as fezes pretas. Não dorme quando está assim pálida."

No caso a seguir, a doença revelara-se quando a criança completara quatro anos, embora a mãe suspeitasse que havia começado bem antes disso, o que a fazia sentir-se culpada por não tê-la descoberto antes. Justifica-se, então, dizendo que sempre levava a criança aos médicos e que estes não contavam com os recursos disponíveis, atualmente, para obter o diagnóstico, configurando-se, assim, uma maneira de eximir-se da culpa.

"Sempre foi uma menina abatida, acho que vinha doente há muito tempo, meu pai sempre falava, que ela tinha problema, eu sempre levava mas acho que não tinha como descobrir, porque não tinha tomografia, essas coisas"

• Protótipos

Alguns sintomas são protótipos para pensar-se certas doenças, que são, geralmente, as mais conhecidas da população. Estas representações são tão fortes que, dificilmente, a família consegue aceitar a nova informação que recebe no hospital.

Este fato é análogo aos resultados de um estudo realizado por BISHOP (1991), que pesquisou representações das doenças, através de protótipos médicos, mostrando que existe um certo número de patologias que são utilizadas como modelos para pensar-se fenômenos de saúde e outras moléstias. Através da aplicação de uma metodologia experimental, pediu aos sujeitos para atribuírem certos sintomas à diferentes doenças, e identificarem os agentes das mesmas. Descobriu que existem doenças que servem de modelo para pensar-se a AIDS, por exemplo, e não são a peste e a lepra como se poderia imaginar, e sim a gripe e as doenças da infância porque são transmitidas pelo ar.

Nos casos que se seguem, há um tipo de sintoma específico que está ligado à estas doenças, popularmente conhecidas.

Amarelão e barriga grande levam os pais a pensarem que a criança tem vermes.

"Quando eu trouxe ela pro tratamento, ... eu pensava que era verme por causa daquele barrigão dela."

Manchas, de qualquer tipo, levam os pais a imaginarem que se trata de AIDS. Na maioria das vezes, o fato está camuflado na verbalização, não se revelando abertamente este temor.

*"... estas manchas eu achava que era alguma coisa grave, eu já sabia que ele tinha diabete ...
Quando aplicava insulina nele não saía sangue, aí aplicava insulina começava a sair...
Coagulava assim, ficava aquele sangue parado, depois no local ficava roxo."*

Mais raramente, o familiar revela seu medo de que as manchas sejam um sinal de que a criança esteja com AIDS, fazendo-o de forma mais aberta, embora a tendência inicial, seja a de ocultar o fato que, na realidade, esconde de si mesmo, temendo que sua hipótese seja verdadeira.

*"Sei lá, mas eu só penso o pior, é tanta coisa que tá dando, eu penso isso?
Que doença cê pensa?"*

Assim, esse negócio de AIDS, mas tomara que não seja nada disso não, eu penso assim.

O que você acha que poderia ser?

Não sei, não tenho a mínima idéia do que é, mas como eu vejo o menino todo picadinho... (manchado). Que nem, eu fui no banheiro, quando eu voltei ele tava todo picadinho."

A mãe diz "é tanta coisa que tá dando", ou seja, a frequência da doença é grande, por isso pensa em AIDS. Depois de solicitada, com maior insistência, é que revela porque pensa em AIDS. Os elementos que a fazem acreditar nesta idéia são as manchas.

O grupo social ao qual a família pertence tem a mesma representação, conforme a mãe indica em sua intervenção. Ela revela como este grupo tem a representação de que, pessoas com manchas podem ter AIDS, e como partilha com eles a idéia que têm sobre a doença de seu filho.

"Não é sabe, é que o vizinho fala um monte de coisas e o menino da vizinha comentou que o menino tava com AIDS. E... sei lá."

A paralisação dos membros e prejuízo da marcha, levam a família a acreditar que a criança tenha poliomielite, que é uma doença bem conhecida popularmente, a paralisa infantil.

No relato seguinte, a mãe acredita que a vacina não conseguiu evitar a doença, mas fez com que ela se manifestasse com menor intensidade. É uma representação partilhada socialmente, conforme constata-se através do relato da mãe, pela família, por parentes, e pelo "povo em geral". Sendo assim, trata-se de uma construção sólida, com um lastro social preciso e difícil de ser modificado. Até o final da internação a família acreditava em paralisia infantil, ainda que inúmeras vezes tivesse sido informada sobre o que verdadeiramente ocorria.

"... no começo, quando começou a ficar com os bracinhos esquecidos.

... foi que nem um começo de paralisia que ele teve, mas tomou as vacinas e por isso ela deu fraca. Minha fia dizia: 'mãe vamos rezar bastante e pedir a Deus prá ele ficar bom mas isso tá parecendo paralisia'.

Não sei, eu ouvi assim falar que é paralisia, pelo que o povo fala.

... Os parentes falam que ele não vai andar, mas eu tenho fé em Deus."

Quando se fala em doença do fígado pensa-se logo em sintomas como vômitos, dor de cabeça e indisposições estomacais. A mãe revela, então, que uma criança que os médicos dizem ter doença do fígado não apresenta estes sintomas, e isto que lhe parece estranho.

"A pessoa que tem problema de fígado, eu pensava assim, a criança não é como o adulto, não vive vomitando, come bem e tudo."

A cirrose hepática é ligada instantaneamente ao alcoolismo.

"... eu pensei que cirrose era de álcool, mas não é só, e a barriga dela dava aflição."

- **Ausência de sintoma**

O sintoma é tão importante no reconhecimento do estado de doença que, quando ausente, denota ausência de doença.

"... É, porque ele nunca se queixou de dor, olhando pra ele parece que ele não tem nada."

- **Melhora dos sintomas**

Quando o sintoma começa a desaparecer, é sinal de que a criança apresenta melhora. A mãe então insiste em relação a alta. É o que ocorre no caso a seguir, embora a criança necessitasse permanecer internada por mais um tempo, pois a doença ainda oferecia riscos.

"Eu tô no mesmo caso dela. Tô esperando o resultado do exame? Acho que já tá sumindo do rosto, eu até podia esperar esses resultados em casa? Se eles pudessem liberar ele... ele fica mais quieto em casa do que aqui."

De modo geral a melhora é vista como a remissão ou atenuação dos sintomas. Todos os casos, cujos enunciados de familiares apresentamos a seguir, são graves e de prognóstico desfavorável, ainda assim, os pais acreditavam que a criança estava melhor, pois houvera realmente uma atenuação dos sintomas. Ao descrever a melhora negligenciam a gravidade da doença, que é o ponto de maior conflito para os pais.

"Porque tô achando que a Carolina tá com os olhos mais claros, a urina menos amarela, tô muito feliz já. E eu quero ver se vou prá casa antes do dia vinte."

"Ela tá melhorando de todos os sintomas, a cólica diminuiu, a febre diminuiu."

"... ela melhorou, ela nunca teve assim tão desinchada como agora."

"... agora ele tá reagindo bem, tá comendo graças a Deus. Eu tava preocupada com isso. Melhorou a diarreia, o vômito, a catapora tá secando e eu tô notando que ele tá melhorando bastante em vista do que tava tá bem mais melhor. Não tem mais dor nas pernas e mais de oito dias que não dá febre nele. Então eu tô notando que aqui ele tá melhorando."

A melhora é vista, também, como a volta da vivacidade da criança, da possibilidade de rir e brincar, aliada à ausência do sintoma. Por isso, mesmo estando melhor, mais alegre, é preciso que o sintoma desapareça, para que esteja curada.

*"É tá uma gracinha. Então o problema dela é a barriga, que tá muito alta ainda, enquanto não esmagrecer ela não pode ir prá casa.
É... ela tá mais alegrinha.
É... primeiro ela ficava quietinha."*

A retomada do desenvolvimento da criança é um fato importante. É, também, sinal de melhora.

"... ele tá se desenvolvendo aos poucos mas tá se desenvolvendo. Porque ele nem sequer olhava prá mim, ele não me conhecia, já tá reconhecendo. Ele não chorava de jeito nenhum, tá chorando, já tá sorrindo, pouco mas tá, ele era muito largado, ele tava na cama praticamente paralisado, a vida dele era dia e noite, não abria o olho nem prá olhar prá mim. Ele tá melhorando, aos poucos mas tá."

• Sintomas Psicológicos

A doença pode ainda estar agravada por sintomas psicológicos, ou desencadeá-los. No primeiro caso, apresentado a seguir, a criança tem uma síndrome nefrótica grave, e a tia questiona se a doença não seria mais psicológica do que orgânica.

"Eu acho que o problema da Ana é mais emocional do que material. Pelo jeito que ela reage, ela não tá contente, não aceita... fica irritada. Eu conheço ela desde nenê, acompanhei o crescimento dela, então eu sei o modo dela, então ela ficou assim agressiva nas palavras."

É, pelo jeito dela tratar as pessoas, mesmo a mãe, ela não era assim... Era uma menina ativa, brincalhona, tudo prá ela tava bom, amorosa, então agora ela tá diferente, quer as coisas, na mesma hora não quer, ela não sabe o que tá querendo. Não sei se é por causa da doença, nada agrada ela."

No segundo caso, a mãe afirma que a criança modificou-se depois da doença, e o sintoma psicológico foi uma decorrência dela, merecendo até um tratamento especial: "tratamento dos nervos".

*"... sempre foi mimada mas era assim obediente, mas ela começou a se irritar depois da doença, então eu acho assim, que ela ficou mais revoltada depois que ficou doente.
É, ela não aceita você conversar com ela, não sei se vocês já perceberam, se chega a Enfermeira e diz não vai doer... ela não aceita os outros conversar com ela. Tenho a impressão que prá ficar boa tenho que fazer um tratamento nela de nervos."*

• Efeitos da medicação

A inapetência da criança é uma preocupação constante da mãe. A vitamina e o soro são remédios que podem substituir a comida, além de uma tentativa de deter a doença, fazer face à ela, fortalecer a criança para enfrentá-la. Os antibióticos e diuréticos, por outro lado, são nocivos, enfraquecem a criança.

*"Outra coisa é que ela não tá comendo nada, nada, nada, a única coisa que ela tá aceitando bem é o leite. Não quer comer, então eu queria saber se podia dá soro, uma vitamina, porque ela já tá perdendo, então eu acho que ela tá fraquinha, e tomando antibiótico ainda, fica mais fraca.
O que eu queria perguntar também é se depois desse tratamento do pulmão não vai ter um trabalho pro rim, porque ela só urina na base de diurético, e eu acho que isso tá deixando ela mais fraca ainda, então eu queria saber se vai ter tratamento ou se ela vai ter que viver tomando estes remédios."*

4.2. A Causa da Doença

De onde vem a doença da criança? O que lhe dá origem?

Assim como a importância do diagnóstico, a causa da enfermidade é uma preocupação constante, delimitada a partir do discurso das famílias. Dentre a complexidade de fatores que podem gerar uma doença, os sujeitos fazem escolhas que apreenderam,

baseadas na vivência de ter um filho doente, na informação que receberam ao longo de suas experiências de vida, ou ainda, na soma destes elementos.

A representação das causas da doença crônica infantil obedece a regra de edificar-se como percepção seletiva e esquemática do real. Assim, os familiares escolhem certos elementos causais e negligenciam outros.

No trabalho sobre as representações de doença e saúde, realizado por HERZLICH (1969), dois pólos centralizavam as representações sobre a gênese das doenças em geral. Os fatores endógenos, que são intrínsecos ao homem, e os exógenos, ou seja, aqueles cuja origem está fora do indivíduo.

Constatamos que, em se tratando de crianças, as representações das causas da doença gravitam em torno de três eixos básicos: fatores endógenos, exógenos, e aqueles ligados aos pais. Estes últimos, podem ser também endógenos ou exógenos, mas foram destacados dos demais, porque o núcleo primordial deste tipo de representação são os pais. A causa da doença está diretamente ligada a eles.

A força da crença de que os pais estão envolvidos é tal, que decidimos evidenciá-la num polo separado dos demais. É um tipo de representação freqüentemente encontrada na vigência da doença da criança.

Na busca constante pelo agente causador pode ocorrer uma combinação destes fatores. Nesta combinação a família simplesmente agrupa e/ou relaciona dois ou mais fatores. Estes arranjos são determinados por alguns elementos: pela percepção e complexidade da doença, pela multiplicidade de suas manifestações e dos sintomas que apresenta, pela dificuldade de ser diagnosticada e pelos sentimentos dos pais em relação à criança doente.

No que se refere a freqüência destes fatores, passaremos a descrevê-los em ordem decrescente.

• Fatores Endógenos

Os pais atribuem a doença a fatores inerentes à própria criança, ou seja, problemas apresentados desde o nascimento.

O avô que fala a seguir, é o responsável pela criança, e pelo sustento de sua mãe, que é muito jovem e solteira. A criança tem seis meses, e desde que nasceu tem a doença.

Para ele a criança nasceu doente.

"... Então, seis meses, desde que nasceu sempre teve problema."

• Fatores exógenos

Os agentes responsáveis pela doença são externos ao homem. Frequentemente estão presentes no ambiente, são concretos.

*"... Me explicaram assim, quando tem qualquer criação.
... Bom, quer dizer, fiquei sabendo que era... era birus? Um bichinho que dá na pele..."*

O familiar acredita que a doença fora provocada por um vírus, transmitido para a criança por animais domésticos, e que entrou no organismo através da pele. O vírus, embora não seja visível, é comparado a um "bichinho" que "dá na pele". Sua representação, ainda que simbólica, é acentuadamente concreta.

O agente externo pode também ser abstrato, pouco delimitado, como o vento, o tempo e, no caso da mãe que fala a seguir, existe uma crença na predestinação à doenças. Contraem-se doenças apenas quando se está predestinado à elas. Acredita ainda que, ser mãe é preparar-se para enfrentar momentos difíceis, como ver um filho doente.

*"... Eles chegam e falam " do que foi que foi pegado? "(a doença). Do tempo!
... O vento traz, o vento leva, e se é preciso passar por aquela dor.... Mas só pega quando tem que pegar mesmo..."*

• Fatores Ligados aos Pais

Dentre os fatores ligados aos pais, agrupamos as representações em que o familiar acredita que a doença tenha se instalado devido à uma causa direta ou indiretamente ligada à ele. Este tipo de representação gera um sentimento de culpa muito grande nos familiares, principalmente nos pais, julgando que, de alguma forma, poderiam ter evitado a doença.

O familiar considera que uma ação direta e imediata dele, em relação à criança, pode ter causado a doença, como neste caso em que a mãe acha que a moléstia apareceu depois que ela saiu de casa com o filho, logo após uma rubéola.

" Eu acho que não tô sabendo bem o certo. Ele teve rubéola, e eu sabia que rubéola não era nada, que me falaram, então eu saia com ele, aí de repente começou a aparecer as manchas, foi uma atrás da outra."

Pode, ainda, tê-la causado através de uma ação direta mas não imediata, ou seja, uma ação que, ao longo do tempo, acabou provocando a doença.

No caso a seguir, a causa da doença é a falta cometida pelo familiar nos cuidados com a criança, em relação a higiene, horário de refeições, etc.

"... prá mim eu pensei que era culpa minha mesmo, que eu não tinha cuidado direito, não tinha dado limpeza, comida na hora certa, eu pensei que era falha minha,... porque antes eu tinha até remorso,..."

Pode sentir-se também responsável pela ausência de cuidados mais acurados com o doente, no caso da doença já ter-se instalado.

Na intervenção que se segue, o pai está justificando-se, pois há um medo, muito comum entre eles, de que sejam considerados culpados pela equipe, por não terem fornecido os cuidados necessários, como em uma doença crônica, por exemplo, que precisa de atenção constante.

" É, a gente fica preocupado porque faz de tudo, cuida e parece que não adianta."

Os pais sentem-se diretamente responsáveis, também, por acreditarem-se portadores de um fator hereditário nocivo. Esta convicção a mãe expressa através de uma pergunta que dirige ao médico.

" Eu queria saber se a doença do Márcio tem alguma coisa a ver com a minha doença? "

A mãe pode perceber-se envolvida indiretamente na causa da doença, pela falta de condições financeiras, que lhe proporcionaria, por exemplo, uma boa alimentação durante a gravidez.

"Porque pode ser a minha alimentação, não é que não tinha, mas às vezes não era boa, eu senti remorso,..."

Outras ações, que aparentemente não estão vinculadas à gênese de doenças, como uma separação conjugal e mudança das condições de vida, podem também desencadear a enfermidade.

Aqui é a tia da criança que fala. Associou a doença à separação, mudança de casa e ao empobrecimento da família. A mãe estava presente. Quando solicitada a opinar, concordou com o que estava sendo dito.

"... Ela teve uma queda muito grande com a separação (dos pais), afetou ela, entendeu? Eu acho isso.

... antes de ficar doente ela me perguntou: " Tia porque o meu pai se separou da minha mãe, a senhora podia me explicar? "

... Depois ela ficou doente, e sem ânimo, tô vendo que ela não tá ... ela não gosta de sentar, ela não quer, parece que o mundo acabou prá ela.

Eu acho também que foi a mudança (de casa), que na adolescência dela, ela não compreendeu, e abateu ela.

É, porque eles tinham uma casa bonita, um conforto razoável e de uma hora prá outra ficou tudo de ponta cabeça."

• Combinação dos fatores

A representação que os pais apresentam, mais freqüentemente, é aquela que reúne os três fatores citados. As combinações são as mais diversas.

No relato que se segue há uma sobreposição da atuação de dois elementos exógenos. A ação de um verme que vive na água, e a ação de uma pessoa externa ao convívio familiar que, na grande maioria das vezes, é o médico que cuidou da criança antes dela ter chegado à Enfermaria. Na representação dos pais sobre a causa da doença, aparece repetidamente a figura do médico que, por desconhecimento ou negligência, cometeu alguma falta, causando ou agravando o estado da criança.

O verme provocou a doença e o médico não a descobriu a tempo. Assim, é indiretamente responsável pela doença da criança.

"Ah, acho que é um verme, acho que é um verme.

Como pega? É na água... não sei?

... A minha eu levava no médico ele falava que não era isso (Calazar). Até o médico descobrir que era isso passou o tempo... Eu acho que passou o tempo de tratar... Eu acho."

Uma causa endógena pode também estar associada à ação do médico, causa exógena, que foi negligente.

"... o médico que pegou ela quando nasceu não atendeu bem, só deu uma olhada e saiu, e ela já nasceu com isso."

As vacinas recebidas na infância são vistas como um fator que provoca doenças.

No caso a seguir, a mãe perguntou ao médico anterior, se a vacina que a filha tomara antes da doença se manifestar poderia tê-la causado. Diante da resposta negativa prevalece a força da representação da mãe. Admite hipoteticamente ter sido provocada por fatores internos, mas insiste na ação nociva da vacina sobre a doença. A intensidade desta representação advém da concretude de sua convivência com sintomas que a criança pode, eventualmente, apresentar depois de tomar uma vacina, ou seja, febre, indisposição, prostração, que mostram-se similares àqueles que esta criança apresenta. Além disto, esta idéia da nocividade de vacinas é comumente partilhada pelo grupo social ao qual a família pertence.

"Que nem o caso da Clarinha mesmo, ela tava boazinha antes, era só tomar vacina e ela arruinava.

Eu perguntei prá ele (médico), mas ele disse que não era nada. Vai ver que era da doença dela mesmo. Vai ver que ela não tava muito atacada, ... mas assim acho que a vacina prejudicava a doença."

Inúmeras vezes encontramos a combinação de três fatores: a ação inadequada e demorada do médico; o comportamento dos pais que tardam em trazer a criança no Hospital das Clínicas e, quando o fazem, não é mais possível curá-la; e fatores endógenos.

O sentimento de culpa, provocado pela convicção de terem procurado recursos médicos adequados, tardiamente, gera nos pais sentimentos de fracasso. Por isso a família desloca para o médico esta responsabilidade. Tal mecanismo ocorre mais constantemente nos casos de doenças graves, que têm um prognóstico sombrio, e nos quais os doentes já passaram por diversos hospitais.

"... o primeiro médico que eu peguei não cuidou dela direito ela tinha a possibilidade ao menos de fazer um caminho prá sair a biles, ele durou muito tempo, não decidiu nada, então foi quando eu cheguei aqui já foi tarde prá fazer qualquer cirurgia, prá ajudar não tem mais condição e transplante até eu que sou mãe sei que não é fácil..."

No mesmo caso, soma-se aos elementos anteriores, um aspecto que é endógeno, mas totalmente vinculado aos pais, a hereditariedade. Ao contrário do que diz a mãe, ela

sente medo de gerar outra criança doente. Esta era sua preocupação constante durante a internação.

*"... O meu marido ... ele não se conforma dela ter nascido assim, entende, ele não aceita...
... Outra coisa que as pessoas dizem... como ela é filha única, se eu não posso ter outro filho igual a ela. Eu falo não, porque, sei lá, hereditário não pode ser isso? Mas eu não tenho medo não."*

Considerando-se a hereditariedade, é quase unânime o fato de que as mães atribuam à elas mesmas o problema transmitido ao filho. Raramente o pai é o transmissor. Isto gera um grande sentimento de culpa que, na maioria das vezes, é reforçado pelo marido e por outras pessoas da família.

A combinação de fatores pode ser extensa, complexa e reunir os três tipos, apresentando, porém, formas diferentes de envolvimento da família na origem da doença.

A seguir, mostramos uma seqüência de enunciados que dizem respeito a um único caso, onde os familiares consideram um conjunto de causas para explicarem a origem da doença. Segundo a mãe a causa já existia desde o nascimento e pode ter sido provocada durante a gestação, o que dificultou o parto.

"... quando ela nasceu a gente já achava que ela era doentinha. Parecia uma largatinha de tão miudinha que era. A gente via que ela era mais fraquinha deu mais trabalho prá nascer, eu senti mais dor porque ela tava grudada na costela, então tudo isso eu penso às vezes da doença dela.... "

A gravidez e o parto difíceis que, por sua vez, geraram o sofrimento da mãe, contribuíram para provocar a doença.

"... Quando eu tive a Julia, foi uma gravidez muito dolorosa e o parto foi muito doloroso, mesmo com anestesia local eu sofri muito prá ter ela. ... ela já nasceu fraquinha, fraquinha ... "

A hereditariedade também aparece, neste caso, ligada à família do pai, o que é mais raro.

"... e ela puxou prá família do meu marido. A família dele é cheia de problema, o meu sogro morreu doente, magrinho, e ela puxou mais prá eles. Cê vê, minha cunhada já tirou tudo, útero, tudo, não tem mais nada por

dentro, ela tem aquela cor de doente. Pulmão, tudo, o José (pai) vive com problema no pulmão, pneumonia, essas coisas é o que mais dá no José... "

O fato de não ter dispensado à criança um cuidado especial, de não ter percebido o começo da doença, provocaram seu agravamento.

"... Então eu senti um pouco de remorso, acho que eu devia ter cuidado um pouco menos da nenê e mais dela...

... o fato de ter a nenezinha, eu não percebi que a Julia vinha inchando, eu não percebi."

O sentimento de culpa dos pais é redobrado quando a própria criança atribui a eles o fato de estar doente e internada.

"... ela acha que a gente é que é o culpado dela estar nesse estado ...

... Porque quando tirei ela do outro hospital ela falou, eu não vou ficar internada. Ela entende as coisas e ela sente"

4.3. As Conseqüências da Doença

4.3.1. A hospitalização

A principal conseqüência da doença, para nossos sujeitos, foi a hospitalização, acontecimento que altera acentuadamente a vida familiar, além de acarretar uma intensa carga de *stress* para a família.

A representação da hospitalização é construída, pouco a pouco, no cotidiano do hospital. Os pais relataram como vivenciaram este processo, definindo, cada um à sua maneira, as variáveis que concorreram para que estas significações emergissem como tal.

A necessidade de hospitalização é sempre motivo de grande inquietação. Os familiares estudados descreveram a chegada ao hospital e a notícia de que a criança seria internada, como um evento causador de ansiedade. Isto ocorreu também para os pais de crianças com história de muitas internações, ou pais que obtinham licença para passar em casa alguns dias, fins de semana, festas e feriados. Voltar para o hospital era sempre uma experiência desagradável.

• No Pronto Socorro

O início da hospitalização é sempre acompanhado de incertezas, medo e aflição, desde a entrada da criança, pela porta principal do ICr, o Pronto Socorro.

A primeira reação pode ser a negação literal da gravidade da doença, e da necessidade de internação, como constata-se a seguir. A mãe reage instantaneamente à palavra do médico, não aceitando sua decisão.

"... Ai examinaram ele, tiraram sangue dele e falaram que precisava internar. Eu falei, "não precisa não". Eles falô "precisa", ai arrumaram os papel dele lá prá vim prá cá"

A família via de regra não acredita que a criança necessite de internação, ainda que os sintomas que apresenta sejam importantes, persistentes, a doença grave e que já tenha vindo de internações em diferentes locais, ou que tenha vindo com encaminhamento preciso, como no caso que se segue.

"... porque quando eu vim prá cá, lá no Pronto Socorro Infantil,... Eu trouxe prá lá, mas pensava que não ia internar ela. Que ia ficar lá de segurança. Eu fiquei tão nervosa, eles falaram "ela agora vai ficar", eu digo agora lascou, eu sozinha, sem ter roupa, fiquei o dia todinho, só fui atendida às quatro horas da tarde. Ai fiquei lá, não tinha o telefone da minha irmã nem nada, eles nem tavam sabendo que eu tava aqui. Ai liguei prá uma colega minha, e eia comunicou e de lá a minha irmã me procurou na quarta feira e eu fiquei mais tranqüila com coragem, porque então ... Ave Maria! Então dai que eu vim prá cá. "

A mãe viera do Nordeste especialmente para cuidar do filho, acreditando que a criança fosse ficar por algum tempo em observação e que não seria internada. Descreve os problemas que enfrenta, diante da necessidade de internação: o nervosismo; o fato de estar só, sem os parentes de São Paulo, a impossibilidade em comunicar-se com eles, visto que moram na periferia da cidade; a dificuldade com a rotina do Pronto Socorro.

A realidade da doença e a internação provocam um estado de desorientação comparado ao da loucura. Trata-se de uma revelação, para muitos, insuportável.

"Nunca pensava que ele ia ficar. Eu fiquei igual louca, andando prá lá e prá cá. "

A iminência da hospitalização obriga a família a admitir a gravidade da doença, suspeita já existente, mas temida, oculta na tentativa de evitar o sofrimento advindo desta constatação.

"O meu filho veio prá cá, quando ele veio prá cá eu já fiquei mole sabe, porque estas manchas eu achava que era alguma coisa grave, ... Então às vezes o médico chegava perto de mim, sabe como você fica quando vai desmaiar? "

- **O segundo começo**

Uma vez encaminhada ao Grupo Geral, a família começa a viver uma nova realidade, passa a conviver com outros profissionais e instalações diferentes, embora as incertezas e os medos permaneçam os mesmos.

A grande maioria dos casos chega sem diagnóstico, sem resposta para a preocupação fundamental: saber o que a criança tem.

São muitas as variantes que concorrem para a construção de um conceito de hospitalização. Ainda que já tenham passado pela experiência do Pronto Socorro, o início da internação propriamente dita é difícil. Os pais descrevem como resolveram as inquietações iniciais, e as variáveis que os ajudaram a integrarem-se ao cotidiano do hospital.

A experiência inicial na enfermaria é sempre negativa, desencadeando muita ansiedade. As razões para que isto ocorra são basicamente duas: aspectos ligados diretamente ao hospital e fatores externos, que extrapolam o ambiente hospitalar. Os sentimentos relativos a esta vivência permeiam todas as impressões.

- **Os sentimentos dos pais**

É penoso para o familiar aceitar uma situação, tal como esta se apresenta: filho doente, doença grave, sem diagnóstico definitivo, hospitalização, distância de casa e da família. É o que a mãe expressa, sem conseguir verbalizar exatamente o que sente.

"Sei lá, é muito difícil a pessoa encarar assim e perguntar prá gente se é com a gente mesmo que tá acontecendo ... E sobre o que eu senti é muito difícil dizer, acho que a pessoa nem sabe explicar. "

A vivência provoca no familiar um estado de confusão, fica *"com a cabeça que nem eu sei"*, visto que presencia situações de muito sofrimento no cotidiano do hospital.

"Sei lá, eu não tô acostumada com hospital, a gente vê tanta coisa, eu tô assim com a cabeça também que eu nem sei. "

Este estado de confusão leva à conseqüências danosas, tal como constata-se a seguir. A mãe deixara a criança no hospital, num dos primeiros dias de internação, e decidira dormir em casa. Devido à incerteza e aflição sobre o que estaria ocorrendo ao filho, decidira voltar. Tomou o ônibus errado duas vezes e chegou no hospital de madrugada.

"Ele tava aqui em observação, e nos primeiros dias eu fiquei assim ... meio nervosa, fui em casa seis horas e voltei, cheguei aqui umas duas horas da madrugada, chorando como uma louca... deixaram eu entrar. Peguei o ônibus duas vezes errado, depois que eu acertei vim prá cá. "

O estado de ansiedade pode provocar sintomas físicos.

"Fiquei meio nervosa que as minhas amígdalas tampou que eu não tive condição de comer mais nada na quinta feira. Na sexta eu almocei um pouco, mas no sábado me deu até frio e febre de repente. De nervoso. "

• O Hospital

A família atribui ao hospital, sua experiência negativa no início da internação.

A mãe a quem nos referimos a seguir, veio do Nordeste, encaminhada para o HC. A criança apresentava uma doença grave no fígado. A mãe conhecia a gravidade, pois fora informada, ainda no Nordeste, que a menina só teria chance de sobrevivência se buscasse recursos médicos em São Paulo.

Fala da má impressão que teve ao chegar. Em seu discurso estão presentes considerações sobre a capacidade do HC em resolver o caso, e seus sentimentos em relação às duas Instituições envolvidas. Não confiava em nenhuma delas, mas apesar de ter medo que a criança viesse a morrer, conforme havia exposto, dizia ter fé e, contradizendo-se, repetia sem muita convicção que era necessário confiar nos médicos.

"... logo que eu cheguei, eu tive uma impressão um pouco ruim, assim pro meu modo né. Então, eu achei que o tratamento não ia assim ser uma coisa importante, eu fui esperando o tempo passar né, eu vim com fé, mas tinha um

pouco de medo. Eu vim com o encaminhamento do médico, mas é preciso confiar no médico. "

Esta mãe descreve seu estranhamento perante o ambiente, o descontentamento por tratar-se de um hospital-escola, onde os alunos poderiam treinar ao atenderem sua filha e não curá-la. Esta é uma preocupação muito comum entre os pais.

"... logo quando eu cheguei eu estranhei, ... O que passou pela minha cabeça no primeiro dia quando eu cheguei aqui, que a moça explicou prá mim que era uma escolinha de médicos, eu já pensei diferente. Puxa, quer dizer que agora que eles vão aprender na minha filha, e não vão ligar, será que ela tá tão ruim assim? "

O fato de ser um hospital-escola, implica na presença de médicos muito jovens que, para os pais, não inspiram confiança. Vinda do interior de São Paulo, a mãe trouxe sua representação sobre o HC, Instituição com alto conceito em todo o Brasil. Ao chegar à enfermaria, que funcionava em condições precárias, não acreditou que esta fosse parte integrante do hospital, cujos médicos não estariam também aptos a diagnosticar a doença..

"Quando eu cheguei sei lá, vou te falar a verdade, vi aqueles médico tudo novinho, falei: "Ai meu Deus, isso não vai dar resultado, cai no lugar errado". Porque eu imaginava que ela ia ficar nas Clínica lá, não imaginava que aqui também era as Clínica. Prá mim era assim um lugarzinho assim ... vamo dizer no modo da gente ... vagabundo. Eu falei "eles não vai descobrir nada não. "

As instalações da enfermaria não eram consideradas as mais adequadas, e os pais reparavam neste fato.

"Ah! Eu achei muito pequeno ... sei lá. Pensei, não vai ter jeito d'eu ficar ai não. "

Numa enfermaria desta natureza, onde se investiga a doença de forma exaustiva, efetuando-se muitos exames, os resultados são demorados. A idéia de que em São Paulo há todos os recursos, fazia deduzir que tudo podia ser solucionado com rapidez. Ao ver frustradas suas concepções prévias a mãe angustia-se, e em seguida, conforma-se.

"... eu pensei que fosse assim os exames seria mais rápido, por exemplo, eu pensei que ia passar só uns quinze dias na hora não aconteceu, então eu já fui ficando um pouco nervosa, porque vi que na segunda semana ainda não tinha feito nada da Carolina. Então eu vi que não era aquilo que eu pensava. "Ah! Chega lá é fácil né, é cidade grande tem mais condições". E na hora não é

como a gente pensa, tudo rápido. Tem que ser devagar mesmo. ... Dificuldades tem em todo lugar. "

O estranhamento inicial, a desaprovação das instalações, a desconfiança nos "médicos jovens" e na equipe, de modo geral, são fatores que contribuem para que a família desenvolva, logo a princípio, uma atitude policalesca em relação aos profissionais que cuidam diretamente da criança. Ver o que se passa como diz a mãe, é muito importante e a possibilidade de ficar com a filha promove o "*desengano da vista*".

"Achei um pouco diferente né, que a gente não tem costume assim com uma coisa... quando eu vim internar a Rosileide aqui, a gente podia ir embora muito bem, eu falei "não, vou logo olhar"... É, eu fiquei mesmo (desconfiada), assim quando eu vi ... tinha só duas mães, aí eu vi as criança eu pensei ... a minha cunhada ligou prá mim e falou que era prá eu deixar a menina internada, pegar ônibus e ir. Eu não sabia pegar o ônibus. Eu digo, eu não vou não, aí eu fiquei, eu desconfiei um pouco né, aí eu falei vou prestar atenção bem que o desengano da vista é a pessoa ver né. "

Embora no começo as condições não tenham impressionado favoravelmente, os pais podem entender que o hospital não é igual à casa. É preciso estar alerta, certificando-se que a criança receba os cuidados adequados, esperando que "os médicos acertem e que Deus ajude". O médico está sempre associado à divindade, para quem se pode rezar, pela cura da criança.

"... mas a gente entende, hospital não é a casa da gente, a gente não pode exigir demais, tem que estar alerta, saber o que tá acontecendo e esperar dos médicos e de Deus. "

• A Cidade Grande

Dentre os fatores externos que concorrem para que o início da internação seja experienciado como difícil e ansiogênico, está a dificuldade em enfrentar uma metrópole como São Paulo.

As mães relatam seus temores em viajar com uma criança doente para a cidade grande, desconhecida e perigosa, muitas vezes sem parentes e amigos, que estão distantes. Mais complexo, ainda, é confrontarem-se com estas circunstâncias pela primeira vez, e sobretudo, devido a uma situação de doença.

"... Geralmente, quando a mãe chega assim, de outro lugar como ela, eu, e outras pessoas né, chega um pouco nervosa, porque não conhece nada, numa cidade louca que nem essa. Então a gente fica nervosa ... quando a pessoa chega da primeira vez que é mais difícil, principalmente prá quem nunca enfrentou um hospital assim com criança como eu .., é difícil, muito difícil mesmo. "

Ver o filho pela primeira vez no hospital causa preocupação e a idéia de deixá-lo sozinho é mais perturbadora ainda para os pais.

"O que me preocupava era assim, ele nunca tinha ficado internado, e eu nunca deixei ele ficar sozinho. Eu sei que fui prá casa e voltei logo, sabe, foi só a conta de pegar um brinquedo dele e vim embora. "

• A Integração do familiar

Com o decorrer do tempo, a família acostumando-se com a idéia de estar no hospital, consegue conviver melhor com a nova situação, compreendendo suas reações e as da criança. Desta forma, gradativamente, integra-se à realidade da instituição.

As avaliações do familiar sobre como se deu este processo dependem, principalmente, da duração e da intensidade com que participou da internação. As mais longas internações, e que contaram com a participação constante e efetiva dos pais, no programa mãe-participante, têm como consequência uma visão mais positiva da permanência no hospital. Ao contrário dos familiares de crianças, cuja internação foi breve. As avaliações são positivas, mesmo não havendo solução definitiva para doença e, em certos casos, não se ter chegado a um diagnóstico preciso.

Por outro lado, quando a internação é longa mas os pais não acompanham a criança, e portanto, o que está acontecendo com ela no hospital, sua integração é bem difícil e às vezes nem ocorre.

As variáveis que concorrem para a integração dos familiares, relacionam-se ao hospital, à família e à criança².

Acompanhar a melhora da criança; receber atenção para a para si e para o filho; obter a resposta mais desejada, o diagnóstico da doença e receber uma informação preparativa para a internação: *"você vai ver, você vai ficar aqui"*; a possibilidade de ficar no

² . Todas as situações aqui apresentadas, dizem respeito à internações de média ou longa duração, uma vez que, o número de internações curtas compreende apenas 5,26% do total de casos estudados. Vide anexos 4 e 5.

hospital, assistindo o que está sendo realizado; a ação da equipe no atendimento individualizado. Este conjunto de variáveis são fundamentais para que a mãe mude as impressões sobre o hospital, sinta-se integrada, confie na equipe, e passe a acreditar que o problema de saúde do filho possa ter uma solução. A mãe que fala a seguir, reúne todas estes aspectos, num só enunciado.

"... Depois eu fui vendo com a melhora dela e com a atenção que eles davam prá criança e prá gente, eu fui olhando que não era assim. O que eu tava na imaginação não era, que eles podiam descobrir a doença da minha filha, porque do jeito que ela tava e eles tavam ali passando a medicação prá ela e vendo a melhora dela, eles podiam tratar tanto da minha como de outras crianças que viessem e assim é que eles podem chegar a uma conclusão. Ai eu parei, pensei e acho que eles não tavam fazendo nada de mal, mas de bom. Porque lá (cidade do Nordeste onde mora), eles queriam por na escolinha (HU) também, mas eu não aceitei, mas não me explicaram, aqui me falaram logo: "é assim, você vai ver, você vai poder ficar aqui", ai eu fico mais segura se eu posso ficar perto dela qualquer coisa eu tô ali, dentro de uma semana já tava entendendo, já tava mais a vontade. Ai a Assistente Social veio e conversou comigo, a psicóloga veio e conversou comigo, depois a senhora que faz esse trabalho de psicologia, também, ai eu me senti tão a vontade que tava me sentindo quase em casa. Até aqui nunca ninguém me agrediu em nada "olha mãe não pode fazer isso", até hoje ninguém me falou, na portaria mesmo eu dizia que esqueci o cartão, podia até complicar porque ordem tem que ser cumprida. Então desde a portaria até o setor que a menina tá, tudo! "

Permanecer no hospital e trocar informações com outras mães; a confiança na equipe médica, que esforça-se para obter um diagnóstico preciso; a dedicação dos médicos para com a criança; o bom conceito em relação ao HC e, ainda, a melhora do filho, fizeram a mãe mudar sua imagem inicial sobre a instituição.

"... Mas ai fui conversando com as mães que já tinha ficado muito tempo, as mãe começou falar que não, que aqui não sai sem diagnóstico de jeito nenhum. Ai eu comecei a entender, fui vendo a dedicação dos médico prá criança. A gente vê que eles têm muita força e vontade de ver o que a criança tem mesmo. E os resultado é tudo das Clínica, então tão ligado uma coisa com a outra (risos). Ai comecei a confiar mais, depois a gente foi vendo que ela foi melhorando. Cê vê só o problema do pulmão que eles conseguiram liquidar, já foi um grande passo prá mim. "

A confiança na equipe e no hospital faz com que a mãe sinta-se "em casa", mesmo em situação tão adversa. Estranha o fato de não se sentir revoltada por "devolver" a criança

depois de um período de licença. Admite que a trouxe sem receio da internação porque confia na equipe e nos cuidados que dispensa à filha.

Durante a entrevista, que se realizava no jardim, a enfermeira traz a criança, pois estava inquieta e chamava pela mãe. Esta usa um exemplo “ao vivo” do que nos está explicando. Compara o atendimento do hospital com os demais por onde já passou.

"Me sinto em casa, em casa mesmo de verdade. Chega aqui parece que eu esqueço dos meus filhos, esqueço de tudo. Sabe que eu já senti tão a vontade, que eu pensava que ia ser uma revolta tão grande levar a Julia de licença e ter que trazer ela de volta, que eu trouxe ela tão normal que parecia que tava trazendo prá dentro da minha casa sabe? Trazendo com uma certeza que ia ficar bem né, que tava na casa dela, e trouxe ela bem sem medo de internar, porque sempre a gente tem aquele medo de internar. Porque ela ia vim prum lugar que é bom prá ela, eu sei que é bom prá ela. Quando tô de noite na casa da minha irmã eu não me preocupo. Eu falo: "ela tá em casa", porque tá com todo mundo que gosta dela. Cê vê a paciência da dona C. (Ef), cê viu, ela veio procurar eu aqui. Então todos têm paciência com ela. Então eu sei que posso ir embora tranqüila, eu vou certa que ela ficou em boas mãos. Coisa que eu não pensava nos outros hospital, sempre tava com aquela dúvida, medo. Agora não. "

O compartilhamento, no dia-a-dia, da experiência de outras mães, a convivência com elas, determinou a adaptação da mãe, que na verdade, não consegue verbalizar exatamente porque este hospital é melhor quando comparado a outros.

"... Ai no outro dia fui me conformando mais... Ah! Tô sim (mais a vontade), porque tem as outras mães, porque sozinha acho que eu não ia agüentar não. Mas tem as outras a gente distrai um pouco... porque é difícil ficar aqui, no começo que nem eu te falei foi difícil, eu estranhei, depois fui acostumando. Que nem nos outros hospital, eu não ficava mais de uma semana quando ele ficava internado, eu achava ruim, não queria ficar de jeito nenhum, e aqui já tô com um mês, já acostumei, sei lá. "

A condição de ser mãe de um filho doente e hospitalizado, facilita a comunicação entre as mães, mesmo que sejam muito diferentes.

"Eu me senti à vontade assim porque eu sou fácil de fazer amizade, então eu conversava com as outras mães, me senti à vontade por isso né, da gente tomar lanche junto, independente do que elas são, do que elas pensam. É uma comunidade né, porque o que elas tã passando eu também tô passando. "

A possibilidade de ficar e ver tudo o que ocorre, permite “conhecer melhor” e retificar sua representação inicial sobre o hospital e a hospitalização.

"Eu me sinto mais à vontade hoje, porque a pessoa vai conhecendo melhor né, vai vendo que não era aquilo que a pessoa achava que era, tô se sentindo mais à vontade sim. "

O fato de ver os cuidados dirigidos às crianças, deixa a mãe tranqüila para cuidar de si mesma.

"... Ai quando eu vi aquelas criança molinha lá (os bebês), e vendo aqueles maior chorando de noite, elas tinham cuidado, elas vinham e pegavam, eles faziam xixi, elas tinham o cuidado de trocar né, então eu confiei. Digo então de manhã eu vou dar o fora, me tratar também, aí fui na farmácia tomei uma injeção e melhorei. "

A presença da mãe possibilita que ela veja como se processa a integração da criança, o que a deixa mais tranqüila.

"... Mas depois que ele foi continuando ficando aqui, foi brincando com os outros meninos né, então eu fui mais ... eu vinha todo dia e dormia aqui né, ontem que eu não vim, hoje que eu vim, aí eu vi que ele tá bem. "

Responsabilizar-se pelos cuidados à criança, de forma semelhante ao que faz em casa. Sentir a confiança, nela depositada, pelo hospital ao permitir que abra os armários para apanhar a roupa do filho; são aspectos simples, mas significativos para a integração da mãe.

"Muito à vontade graças a Deus, no primeiro dia fiquei meio envergonhada porque era o primeiro dia né, mas depois eu fui vendo o jeito assim, e coisa, depois eu fiquei a vontade, até peguei roupa prá trocar ele (no armário), pode fazer a cama dele, dá o banho dele tudo, então eu fiquei a vontade. "

O estranhamento diante da novidade; o desconhecimento do sistema hospitalar que tem regras a serem seguidas; a tentativa de integrar-se, através do olhar, do ato de permanecer, da atenção às informações. Compreender que a internação será longa e que é necessário adaptar-se, é o que se observa a seguir.

"... Tudo era novidade, mas depois eu fui pegando o sistema, eu fui vendo, cada uma delas me falavam uma coisa, eu tava sabendo que o menino ia demorar muito no hospital, eu tive que me acalmar. "

4.3.2. A família e a hospitalização

BOLTANSKI (1977) mostra que a mulher foi aliciada pelos movimentos higienistas do século XIX, como colaboradora na mudança ideológica que empreendeu. Por volta de 1800, estes movimentos impõem às populações um “espírito” novo, original, “revolucionário”, como diz o autor, cujo objetivo era substituir uma educação selvagem e obscura, por um ensinamento racional, que “regrasse a vida das pessoas”. Esta disciplinarização deveria voltar-se, não para a vida pública, das usinas, repartições públicas, mas prioritariamente para vida privada, que se desenrolava nos lares, e em particular os da classe trabalhadora, pois a burguesia era tida como uma classe “cultivada”, de bons hábitos. Como vimos no capítulo primeiro, do presente trabalho, um alvo importante da corrente higienista, foi a mulher, que deveria ser educada para transmitir, sistematicamente, as regras da “puericultura moderna”, começando então pelos cuidados com a criança. Atribuiu-se a ela o papel de civilizar, de domesticar o lar. Esta tendência ideológica da medicina atinge, de maneira análoga, a educação. A mulher passa a acumular o dever de educar e cuidar da saúde da criança.

Assim, a tendência higienista do mundo ocidental do século XIX, atingiu o Brasil colonial, como mostra COSTA (1983), com a vinda da família real portuguesa.

É este quadro, assim, historicamente constituído, que explica a propensão da sociedade, de conferir às mães a função de cuidar da família na vigência de uma doença.

QUEIROZ (1991), mostrou que as próprias mulheres da classe pobre, têm a representação de que na família são elas que entendem mais de saúde e doença, e que os maridos são incapazes de desempenhar estas tarefas, visto que cometem enganos primários, como dar um remédio errado para a criança. Os homens, por sua vez, admitem que nada sabem sobre o assunto, delegando à mulher este papel de “cuidadora”.

Observamos em nosso trabalho um resultado semelhante, no qual a mãe é o membro da família que frequentemente encarrega-se da saúde da criança e, assim, torna-se o agente principal na vigência da doença. Observamos também que há um alijamento da figura do pai que, muitas vezes, é colocado de lado e parece aceitar passivamente esta posição. Constatamos que este afastamento tem uma função especial: permite que a mãe exerça o papel, que dela a sociedade exige, e pode contar com um elemento investido de autoridade, que possa interferir caso algo não saia conforme a família anseia. É como se a mãe

mantivesse o pai como “figura-escudo”, que pode defendê-la e à criança, de possíveis “ataques” da equipe, embora, paradoxalmente, queixe-se de sua ausência.

Quando o pai participa, como em alguns dos casos estudados, é capaz de exercer o papel de acompanhante com muita adequação, além de apresentar as mesmas preocupações, medos e expectativas, merecendo também atenção da equipe de saúde.

Atentos a estes aspectos, os profissionais solicitavam às mães que trouxessem seus maridos. Embora fosse a mãe a figura mais presente, a equipe insistia muito para que toda a família participasse, particularmente os adultos, já que não era permitida a entrada de crianças.

A coesão familiar é submetida a uma dura prova, quando uma doença ou acidente grave assola um de seus membros, no entanto, segundo (CRESSON, 1993), sabe-se pouco sobre este processo, tal conhecimento não vai além da observação da influência do *stress* na dinâmica familiar.

KÓVACS (1991), porém, indica algumas reações dos familiares de pacientes com doenças graves, que demonstram como estes enfrentam várias etapas de sofrimento. Sentem-se impotentes, temerosos, culpados e ambivalentes diante da decadência do outro.

Apresentaremos aqui os efeitos que a doença e conseqüente hospitalização da criança, causam à família, ou seja, o que, e de que maneira altera-se a rotina familiar e sua estrutura.

ROSSANT (1884) afirma que as reações da família à hospitalização de suas crianças são complexas e diferem de uma para outra, podendo diferir também, entre os membros de uma mesma família. Isto ocorre porque cada um reage não apenas à doença mas, também à reação dos outros membros à esta doença.

Quando a hospitalização é necessária, a família é colocada diante à um conjunto de variáveis que altera, acentuadamente, sua dinâmica e seus padrões de funcionamento.

• A família dividida

A primeira conseqüência desastrosa para a família é a sua desintegração temporária, ou eventualmente definitiva, em vista do afastamento do lar, da mãe e às vezes do pai. Para lidar com a situação a família adota as estratégias que estão ao seu alcance, mas que nem sempre são satisfatórias.

"... a família agora tá dividida, o mais velho fica com a minha mãe, eu tô de dia trabalhando, a mulher agitada, e isso é péssimo prá todo mundo, até prá própria menina ... "

A divisão da família traz uma sensação de perda da afiliação, decorrente da separação forçada e do descontrole da situação que a doença impõe aos pais, que se vêem como os responsáveis pela união familiar. A sensação provocada por tal condição é a de desamparo e impotência.

"Sei lá, ela se sente sozinha, e a gente também não pode ficar o tempo todo aqui. Que nem a pequenininha precisa mamar, a minha irmã mora em Santo André, então a gente não pode ficar até tarde, às vezes a gente não sabe como resolver o problema, porque prejudica a outra (filha). O outro (filho) tá lá na casa da minha sogra, tá no prézinho, mas não tá indo na aula, então eu vou prá lá e vou ficar com ele.... Então corre aqui, corre do outro lado... senão fica tudo descontrolado, ela doente aqui, o outro perde a aula, então a gente não sabe o que fazer, fica tudo desamparado, eu tô sem saber o que fazer, além do que separou todo mundo. Porque onde um vai, vai todo mundo, nada de deixar prá trás. A gente nunca se separou um do outro. Então fica uma preocupação maior. "

A divisão da família altera os papéis que cada membro exerce no cotidiano.

"... faz sete meses que eu não lavo uma panela, outro dia liguei prá lá era oito horas e o José tava fazendo janta, coitado! Chega do serviço e ainda tem que fazer janta. Agora vamo vê quando eu vou. "

Os pais enfrentam problemas com os outros filhos que se sentem abandonados, e cobram, à sua maneira, a falta de atenção. Sentem-se preteridos em relação à criança que está doente, pois além dela estar recebendo maior atenção, encontra-se num lugar ao qual eles não têm acesso. Mesmo explicações mais detalhadas dos pais, não diminuem a sensação de abandono que as crianças experimentam, pois o que conta é a concretude da ausência deles.

"... se eu fico aqui os outros reclamam que eu não gosto deles, chego em casa de madrugada quando saio daqui, eles choram. Explico que agora ela precisa de mim, que tá doente, prá ver que quando ela tá aqui eu trato eles do mesmo jeito. Eles gostariam de vim aqui ver ela, mas não pode. "

Além da cobrança dos outros filhos, a doença interfere na convivência familiar, quando esta é experienciada como agradável e acolhedora.

"... Cê vê, o menino já tá sentindo, tá dizendo que a gente largou ele, " vocês abandonou eu " ele fala. Eu falo prá ele que não é assim, que quando ela ficar boazinha a gente vai voltar prá casinha da gente. Porque lá em casa nunca teve briga, meu marido e eu nunca brigamos, se tem alguma coisa prá discutir é quando eles tão dormindo, ou quando eles não tão em casa. Eles nunca viram briga nossa, de brigar, dizer que a gente se agarrou, não."

A família enfrenta desavenças diante da alteração dos papéis e do cotidiano. Não são apenas as outras crianças da família que estranham a nova configuração familiar, mas também os outros adultos.

No caso a seguir, uma avó, responsável pelo neto que fora abandonado pelos pais, enfrenta a revolta dos outros filhos. Acredita que a criança não tenha vida longa, e sente-se no dever de cuidar dela, dando-lhe o melhor até a sua morte, o que no final do enunciado deixa reticente.

"... meus filhos estão bravos comigo porque eu estou cuidando de um enquanto eu tenho um bando de netos. Eu digo seus filhos estão bem, têm saúde, ele está precisando de mim, então eu vou dar atenção a ele. Eles acham que eu tenho que chamar a mãe, tem que entregar, tenho que descansar porque eu já trabalhei muito. Eu já enfrentei a todos e disse, " vou cuidar do menino ", gostem ou não, a não ser que a mãe venha e diga " eu quero o meu filho ", não vou ficar com ele contrariada, aí quando a mãe topar levar, enquanto não fizer questão, eu vou cuidar, até ..."

A distância da mãe, de casa, pode desencadear ou mesmo agravar problemas conjugais.

No caso a seguir, a mãe viera do Nordeste e estava no hospital há um mês, quando recebera uma carta do marido que denotava um certo desinteresse por ela, fato que a deixara preocupada. Para estas famílias, as grandes distâncias são problemáticas pois têm menos acesso aos meios de comunicação disponíveis.

"... Tô preocupada com os outros que deixei em casa, recebi uma carta, e o meu filho pediu pro pai arranjar outra mãe. A carta era fria, a primeira. Acho que ele (o marido) não tá ligando. Eu pensei: Puxa rapaiz, será que ele não tá querendo que eu volte?"

Ficar longe da família é penoso também para o familiar que permanece no hospital, sobretudo quando a distância de casa é significativa. Ele experimenta uma divisão interna,

difícil de ser minimizada. Se pensa em voltar para casa, imagina que a criança lhe fará muita falta,

"... Eu ia embora, mas meu marido falou " não vai não, porque vai ficar os dois apavorados aqui (em casa) e vai ser pior ". Não ia agüentar porque ela é o encanto da casa. Ela é minha companheira prá tudo. É caseira, não é de rua, é um pouco adulta, quase não se mistura com as outras crianças. Ela é minha companheira, prá recolher roupa, prá tomar banho. E portanto ela faz uma falta imensa dentro da minha casa, Deus me livre! Acho que eu não iria embora largando ela não. Não! Pensei bem, " vou ficar ". "

Em contra partida, não ir para casa significa não ver o filho que lá está, por isso espelha-se na experiência de outras mães que moram mais longe ainda, ou dá ouvidos a outras vozes que lhe aconselham, numa tentativa de atenuar a divisão, tentando conformar-se com a situação de ausência.

"... Quando der um feriadinho meu marido vai trazer o menino prá mim ver. Eu vendo o menino eu fico mais um tempinho sossegada. A Marta (outra mãe), não largou o dela lá no Maranhão e veio cuidar da menininha. Minha irmã falou: " cê tem que pensar que os outros tão com saúde e ela tá doente ". "

• A doença da família

Quando a criança adocece a família também fica doente. Este "ficar doente" traduz-se de várias formas. O familiar pode referir uma doença orgânica e/ou psicológica já existente, e que interfere na nova situação de enfermidade, agora da criança, dificultando ainda mais a vida familiar.

"Eu sou diabética, tenho problema de coração, tenho problema que acho que vocês aqui nunca ouviram falar. Eu também trato com quatro psicólogos, tenho um problema assim, que eu mesmo não sei como resolver, mesmo com a ajuda dos psicólogos, eles me ajudam muito. "

A doença do familiar pode aparecer como consequência da situação que se configurou a partir da enfermidade da criança. Ficar no hospital pode provocar os sintomas que, em casa desaparecem. Este retorno, porém, não é possível, pois é preciso ver o que acontece à criança. O familiar se vê, portanto, diante de um *stress* inevitável, em consequência do conflito insolúvel.

"... Quando tô em casa não tô sentindo nada, aí venho e começo a ter aquela coisa ruim, eu não sei, isso prá mim tá assim ruim, não consigo ficar lá em casa, meu marido fala porque você não vai de dois em dois dias, eu digo eu vou é todo dia lá. "

É como se a vida tivesse parado, todas as alegrias são interrompidas. A doença da criança funde-se à da mãe para trazer uma infelicidade ainda maior.

"... Minha vida acabou, eu não saio, já tinha eu (doente), agora com ele, não saio, não tem festa, não tem Natal, não posso fazer nada porque ele não pode comer nada, aí junta eu e ele... "

O familiar que permanece em casa também sofre as conseqüências da enfermidade e pode adoecer, perdendo o "gosto pela vida".

*"... O meu marido gosta muito de ouvir música sabe? Agora fica triste, não ouve música, o menino é muito apegado com ele, então ele fica murcho ... sei lá... parece que morreu...
... ele tá confuso, não dorme direito, não come direito, então ele tá preocupado, não sabe? ... "*

O pai, que está longe, é também afetado, trazendo uma preocupação a mais para a mãe. A representação de que o pai é uma figura forte, neste momento é questionada, visto que é constatada a sua condição real, de membro da família que sofre também os efeitos da doença.

*"É, eu nem sei mais o que faço. O pai dele só chora, se pensa que ele é de ajudar? É pior porque ele dá um trabalho danado.
É, então ele que é mais forte que podia assumir ter mais força ele não tem. Eu que tenho trauma, sou doente desde a idade de doze anos só em hospital, e ele nem em médico vai.*

• A família e o trabalho

A situação de nossas famílias é agravada pelas contexto sócio-econômico, ou seja, dependem do trabalho diário para sobreviver. A doença e hospitalização coloca-os diante de mais este obstáculo, o de conciliar hospital, cuidados à criança e trabalho.

"... isso tá me prejudicando no serviço também. Já fiquei sessenta dias parado com ela em Marília, correndo com ela, mas agora não posso abandonar o

serviço por causa do problema dela não, eu tenho os outros filhos prá tratar também, se eu parar o que vou fazer?"

O prejuízo ocorre mesmo em empreendimento próprio.

"... tenho meu negócio lá que tá na mão de outras pessoas. Ficou lá na mão de outras pessoas. Ficou lá na mão das meninas que trabalham comigo, mas nunca é como a gente. No começo tomam conta bem, depois não fazem como deve quando vêem que é difícil as coisas. Foi a primeira vez que eu saí de lá, e parece que as coisas estão difíceis por lá. elas tão chegando muito tarde. A freguesia vai, se a cabeleireira não chegou, volta e não volta nunca mais."

O trabalho da mulher é o primeiro a ser sacrificado, a mãe vê-se obrigada a abandonar o emprego ou acaba perdendo-o, pela impossibilidade de conciliá-lo com o cuidado à criança.

"Antes? Eu trabalhava, agora não tô precisando, meu marido tá dando conta."

"Eu trabalho de lavadeira, mas acredito que já perdi o emprego, a patroa deve ter arranjado outra."

• Um círculo de sofrimento

O surgimento de uma doença grave coloca o familiar diante de um questionamento existencial. Ele se pergunta sobre o sentido da vida, sobre os motivos pelos quais fora "eleito" para vivenciar aquela situação. As explicações encontradas estão quase sempre ligadas ao fatalismo, à vontade divina e, por isso vê-se propenso à resignação.

A explicação pautada na vontade divina, conforta a família, minimiza a inquietação, o sofrimento. Este é vivenciado como uma forma de crescimento e o convívio no hospital pode fornecer a lição de que, para outros, a realidade é mais dura ainda.

"... Ai eu pergunto, porque meu Deus, porque eu, porque o meu? Na minha família eram cinco grávidas, todas já têm filhos sadios. E eu? Porque eu? Porque cada um tem uma cruz prá carregar, eu fui escolhida prá carregar a cruz de Cristo.

Através do sofrimento da gente, a gente cresce e vê muita coisa que só Deus mesmo, que tem gente pior que a gente, tem tanta coisa triste ..."

A doença pode provocar a revolta do familiar e em decorrência deste fato, gerar uma atribuição, mútua, de culpa nos cônjuges. A experiência de permanecer no hospital e observar casos semelhantes pode confortar o familiar, amenizando este sentimento.

No relato a seguir, a mãe explica como isto acontece, ressaltando que está mais conformada, embora o estado da criança continue sem alteração, quando diz: "... e tá aí".

"... no começo eu chorava tanto, tanto, eu achava que era a única que tinha esse problema. Eu fiquei revoltada com tudo, até com o meu marido, eu achava que ele era culpado porque eu falava, "só eu, só eu? nunca na minha família teve esse problema porque só eu, só vejo eu, nunca vi ninguém". Depois não, fui andando pelos hospitais, vendo gente que nem eu, com primeiro filho também, pior do que eu. Então eu fui, me acalmando, me acalmando e tá aí."

O sofrimento é visto como uma provação, como o caminho que leva à conformação, à descoberta de que o desfecho da história não depende deles, mas do poder que a divindade possui de conduzir a vida. Este mecanismo é uma arma poderosa que os pais têm para a resolução dos conflitos emocionais, derivados do sentimento de culpa provocado pelo doença. Assim, Deus determina o destino, mas pode dar força para enfrentar a dificuldade.

A mãe a seguir, passou a maior parte do período de internação revoltada com a doença, sentimento este que projetava na equipe, fazendo exigências e reclamações. A doença da criança era grave e de prognóstico desfavorável. A mãe explica como conseguiu amenizar a angústia.

"... Porque é assim, a pessoa vai passando sofrimento, e vai vendo que não é como a gente quer, é como Deus determina e a pessoa tem que aceitar mesmo, e é o que eu tô fazendo. Eu tô só pensando prá ele (Deus) me dar força, prá superar, porque senão ..."

Os exames em geral são considerados eventos geradores de grande *stress*, sofre a criança e a família, vendo-a sofrer, formando um círculo, do qual participam os profissionais envolvidos nestes procedimentos, como observamos na enfermaria.

"... É que nem o liquido da espinha dele ... Eu falei, eu tenho fé em Deus e em padre Cícero de Juazeiro, e em Jesus de Misericórdia, que não me deixa meu filho sofrer daquele jeito, porque eu fiquei passada. O pai já desmaiou. O pai dele é muito apegado com esse menino,..."

Os pais não suportam a idéia de presenciarem o sofrimento do filho e de sentirem-se impotentes para livrá-lo desta condição. Assim, sempre que há oportunidade, procuram falar. Ter a chance de serem ouvidos lhes traz alívio.

A mãe não consegue aceitar que uma filha que considera ter sido criada com tanto carinho, possa estar vivendo uma situação de sofrimento intenso. Isto é manifestado ao final do enunciado.

"Ela já tá traumatizada, não pode ver uma agulha, já fez biopsia, porque todo hospital que ela entra faz tudo de novo. ... Que nem os médicos falam, ela tem muito medo dos médicos, não pode ver ninguém de roupa branca, ela fica com medo. Sei lá, acho que ela vem sofrendo muito por causa da doença sabe, já desde o início, ela sofrendo, logo que internou teve que por dreno, então foi uma das que menos o pai gritou, ela sempre foi mais paparicada. O pai é grudado com ela."

4.3.3. "A esperança é a última que morre"

Quando os meios utilizados para diagnosticar e combater a doença revelam-se ineficazes, não oferecendo garantia de cura, os pais, gradativamente elaboram seus próprios recursos para lidar com a realidade.

A crença no poder de Deus, para a obtenção da cura, está sempre presente. O lugar da medicina, como diz LEPARGNEUR (1987), é neutro e ocupa um honroso segundo lugar, ao lado de Deus.

"Tá na mão de Deus ... e dos médicos. Porque primeiro Deus, e depois os médicos aqui da terra."

"... tem que ter fé em Deus e confiar no médico, Deus dá o dom prá ele, prá ele ajudar a gente. A gente tem que pedir a Deus prá ajudar o médico a descobrir o que a criança da gente tem, porque às vezes ele mesmo não tá conseguindo entender. Eu acho que quando o médico entrega à mãe uma criança com saúde, ele fica alegre também. Então a gente tem que pedir a Deus que dê força a ele."

"Sei que o médico faz tudo que pode, quando vejo assim examinar uma criancinha sei que ele tá fazendo tudo que pode, mas quem pode mais é Deus."

".. não pode ficar só com medo e falar que vai morrer, não tem jeito, é pedir a Deus e confiar nos médicos."

A esperança de cura é um sentimento permanente, ainda que os pais conheçam a gravidade da doença, e que é remota a possibilidade de recuperação.

VALLE (1988) que estudou o discurso de pais de crianças portadoras de câncer, revela que há esperança de cura por parte dos pais, mesmo quando o filho está em fase terminal, pois não ter esperança é eliminar a possibilidade de ser, não ter perspectivas, não ter futuro.

"Mas eu tenho esperança nesse transplante, também tenho muita esperança é verdade. Não sei quanto tempo ela vai durar mas tenho muita esperança, então é isso aí."

Embora ocorram momentos de desespero, a esperança retorna. As vezes o familiar expressa o temor de que Deus não o atenda por não ter sido um bom cristão, por não ter comparecido à missa, conforme diz a mãe, que temendo as represálias divinas, justifica-se.

"A Eliete sara só se for por Deus, às vezes fico desesperada, ontem mesmo acordei e chorei, mas logo pensei, o que adianta chorar, não vai resolver, a esperança é a última que morre. Deus sofreu e a gente tem que sofrer também, antes quando eu tinha mais tempo eu ia na missa, mas agora não dá mais. Eu tinha um menino que Deus tirou, era da idade dela. Ela nunca tinha ficado doente, nem sabia o que era uma injeção, e agora olha aí ... (apontando para o berço)."

A doença crônica grave, traz um sentimento ambíguo quanto ao seu desfecho. Se, por um lado, a família tem esperanças no restabelecimento da criança, por outro, é impelida a admitir a realidade dos fatos, ou seja, o agravamento do caso, a espera de um transplante quase impossível e a possibilidade de morte.

Esta situação coloca os pais diante de um conflito inevitável, o da escolha do que provocará menor sofrimento. Preferem que o filho morra a vê-lo sofrendo, o que, segundo RAIMBAULT (1979), é uma manifestação do amor que sentem pela criança. Esta decisão é importante também para amenizar a dor da família. Em virtude disto, a mãe delega à Deus a decisão do que é melhor para sua filha, expressando claramente o desejo de que não sofra.

"A gente fala que tá preparado mas a gente não tá não, porque a gente espera que ela fique "em pé", que consiga o transplante, então eu já penso assim sabe, eu já coloquei a minha filha na mão de Deus, se Deus achar que é de conseguir este transplante, que ela passe por tudo isso mas que consiga, mas se for prá tá sofrendo assim... também a gente não quer ver um filho da gente neste estado, sofrendo, porque a criança com atresia sofre muito, muito, então

é difícil prá gente, então a gente tem que levar em frente porque enquanto há vida, há esperança."

A ambigüidade aparece também com relação à morte. Há inicialmente uma negação, quando a mãe fala da impossibilidade de refletir sobre a sua própria morte. Através do impessoal ela fala de si mesma e, logo em seguida admite que ter o filho doente é pensar na possibilidade de morte. Por isso é preciso preparar-se.

"... A pessoa não pensa que um dia possa chegar o dia daquela pessoa. Quem, quando a gente tá com filho doente assim, tem que tá preparado ou prá sarar ou prá morte."

Em outro momento porém, revela a impossibilidade de preparar-se, de aceitar e de conformar-se com a idéia da morte do filho. É o "fim de mundo", "uma dor só", como diz, sabe que acontece mas não gostaria de experienciar o fato.

"... então a gente se aprepara, a gente tá no hospital. De tudo que há no mundo a gente tá vivendo. Eu penso assim. A mãe fala "fim do mundo", justamente, "uma dor só", só Deus mesmo que dá aquela dor na gente e vai passar aquela dor. Se uma coisa dessa acontecer comigo, Ave Maria! Eu sei que acontece, a gente sendo mãe fica prevenida prá qualquer coisa, ..."

• Conclusão

A busca de sentido para o acontecimento doença é a procura constante da família, na vigência da enfermidade de suas crianças. Há necessidade de nomeá-la, defini-la, conhecer sua origem, suas conseqüências e porque fora "escolhida" para viver este processo. Apresenta, portanto, uma necessidade de representá-la, ou seja, objetivá-la e fazê-la ancorar numa estrutura previamente construída a propósito do fenômeno.

A tentativa de atribuição de sentido para a doença pode ser vista como uma preocupação fundamental do ser humano, tal como o é a reflexão sobre a morte e o significado da vida, como vimos nos trabalhos de HERZLICH (1984, 1991); SINDZINGRE (1991) e AUGÉ (1991).

A doença coloca o homem em contato direto com a inevitabilidade de sua finitude e com a possibilidade de morte, particularmente quando se trata de doenças graves, que denotam mais diretamente esta chance e que a sociedade contemporânea procura negar.

Nos casos de doenças em crianças, esta necessidade de sentido atinge também os pais que consideram-se envolvidos no aparecimento da doença, quer seja por fatores hereditários, ou por ações diretas ou indiretas que implementaram junto ao filho. A angústia que esta condição de “culpados” provoca, é projetada principalmente na figura do médico que atendeu a criança antes da internação e, também, na equipe de saúde.

Nossos resultados, neste aspecto, são análogos aos de GIANOTTI-HALLAGE (1988), que em seu estudo verificou que, mães de crianças portadoras de doenças cardíacas congênitas projetavam suas angústias no cardiologista que estava atendendo a criança.

No presente estudo consideramos que o sentimento de culpa é desviado para o profissional que atendera a criança anteriormente, porque ele está distante, muitas vezes trata-se do médico que prestara assistência à criança em seu nascimento. Por outro lado, os pais acreditam que, nesta internação, algo ainda poderá ser feito pela criança. Assim, procuram confiar no médico. O fator determinante deste fato parece ser, no entanto, a forma adotada pela equipe para lidar com a família, ou seja, procurar informá-la e integrá-la ao atendimento.

Ao definir a doença os familiares pautam-se nos sintomas apresentados, e a partir daí revelam suas representações sobre o mal, delimitando-o, bem como suas relações e, conseqüentemente, seu significado, excluindo de suas construções o aspecto mais temido, ou seja, a gravidade da doença e possibilidade de morte.

O estado de doença é admitido à medida em que a criança deixa de exercer as atividades que lhe são peculiares, como brincar, ir à escola, além da perda da vivacidade e inquietação que, segundo os sujeitos, são características da infância. A recuperação da saúde, por outro lado, está ligada ao restabelecimento de tais atributos.

O sintoma, por sua vez, funciona como uma espécie de núcleo figurativo³ que organiza a percepção que o familiar tem da doença do filho, a partir de referenciais, pessoal e socialmente adquiridos.

A hospitalização, uma decorrência quase inevitável da doença destas crianças, inaugura, para os pais, o início de uma fase de ansiedade e incertezas e, ao mesmo tempo, de esperança. A experiência inicial de internação leva a família à uma visão muito negativa do hospital e da equipe. Gradativamente ela constrói uma outra representação, mais positiva e confortadora, à medida que se sente integrada ao atendimento.

³. É importante lembrar que, segundo MOSCOVICI (1978), o núcleo figurativo diz respeito à materialização dos conceitos. Ele penetra no social como expressão do real e por esta razão torna-se natural.

A presença da família no cotidiano da instituição é imprescindível, tanto para sua integração, como para a da criança. Porém, é importante assinalar que, sua presença não é condição única para isto ocorra, mas também o implemento de ações efetivas da equipe, voltadas para o atendimento da família.

Agrupando os fatores que determinam a mudança da representação inicial sobre a hospitalização, pode-se descrever aqueles que dizem respeito à criança: a melhora da doença; a sua integração, ao estabelecer uma relação satisfatória com a equipe e com demais crianças; a atenção e cuidados recebidos. A melhora da doença embora seja um fator valorizado pelos pais, não é condição *si ne qua non* para a mudança da representação, pois, mesmo pais de crianças com doenças graves apresentaram, ao sair, uma atitude favorável com relação ao hospital.

Os fatores relativos à família: a veiculação da informação; o atendimento que lhe é destinado; sua importância para a equipe, como coadjuvante na assistência à criança; sua permanência no hospital, presenciando as ações da equipe; o compartilhamento de sua situação com outros familiares; e, finalmente, a “obrigatoriedade” de ficar e “adaptar-se”, que lhe é imposta pela própria condição de pai, mãe, ou responsável.

Com relação ao hospital destacam-se: a dedicação dos médicos e dos demais membros da equipe; o bom conceito do Hospital das Clínicas e, a avaliação positiva do mesmo, quando comparado à outros hospitais.

Mesmo adaptados² ao hospital, os pais não conseguem fugir do sofrimento gerado pela condição de serem pais de uma criança doente. Aparentemente sem saída para esta situação, recorrem à esperança e à fé em Deus, para obter a cura, ou, em caso de morte, para encontrar conforto diante desta realidade inexorável da qual é impossível escapar.

A dinâmica familiar é afetada em todos os seus aspectos e funções: na conjugalidade, muitas vezes a relação do casal torna-se difícil, pela atribuição mútua ou unilateral de culpa, podendo vir a deteriorar-se; na função paterna e de provedores do sustento familiar, a partir do afastamento dos pais do lar e, muitas vezes, do trabalho. Tudo isto é acrescido de um forte sentimento de perda, de impotência e de angústia.

² Consideramos aqui o conceito de *processo de adaptação* que: "... implica em por em tensão ativa aquele vasto repertório de recursos do sujeito, condição necessária para qualquer propósito de relação dinâmica e crítica com a realidade", definido por Hartmann, H. (1961). *La psicología del yo e el problema de la adaptación*, México, Pax. apud. Fiorini, H.J. *Teoria e técnica de psicoterapias*. São Paulo, Francisco Alves, (1981).

CAPÍTULO 5

"CORRIGINDO" A REPRESENTAÇÃO: O TRABALHO DA EQUIPE

5.1. No Grupo de Pais

Episódio 1: “O senhor sabe o que é anemia?”

Episódio 2: “ Acho importante os pais terem uma idéia real do que é doença.”

Episódio 3: “Tenho medo de dar outra coisa.”

Episódio 4: “ Porque fura tanto o menino?”

Episódio 5: “ Tô assim com a cabeça que nem sei. “

. *“Foi nervoso, não foi malcriação”.*

. *“Isso tá deixando ela fraca.”.*

. *“O coração vai cair.”.*

. *“A vitamina vai tirar aquela cor amarela.”*

5.2. No Grupo de Acompanhantes

Episódio 6: “Se o médico falar que volta eu morro.”

Episódio 7: “Morreu, é verdade, tá na realidade, tem que contar.”

Episódio 8: “Doença feia ... é porque é doença pegadeira. “

Episódio 9: “Tô sentindo assim uma fraqueza.”

Neste capítulo pretendemos mostrar como a equipe lida com os conteúdos de representação, apresentados pelos familiares, sobre a doença e hospitalização do filho. Relatamos as análises de alguns episódios considerados típicos. São típicos por caracterizarem a dinâmica do trabalho realizado pela equipe nos grupos, e encerrarem estratégias de intervenção que são peculiares a cada grupo.

Devido à extensão dos dados coletados, não foi possível a apresentação de todos os episódios analisados. Assim escolhemos nove episódios, sendo cinco do grupo de pais e quatro do grupo de acompanhantes.

Nosso objetivo foi também o de contextualizar os conteúdos representacionais¹, e analisar como eles circulam “no espaço social em que a ação se desenrola” (SPINK, 1993, p.4), a instituição hospitalar, sem perder de vista a inserção social de nossos atores, a realidade social ampliada, isto é, o grupo a que pertencem, e a memória coletiva.

Em uma pesquisa anteriormente realizada, que analisou o que chamamos de “fluxo das interações” entre família e equipe, verificamos que os profissionais adotam estratégias de intervenção, em ambos os grupos, cujo significado e intenção, foram agrupados em categorias amplas, que por sua vez, reúnem um conjunto de categorias específicas (CREPALDI, 1989)².

Partindo dos resultados do referido trabalho concluímos que, no grupo de pais as intervenções da equipe mais frequentemente utilizadas, por ordem de ocorrência, são: prestação de informação; incentivo à participação; reflexão, orientação e apoio; e adesão e valorização de conteúdos e condutas. No grupo de acompanhantes, por sua vez, as intervenções mais frequentes são: incentivo à participação; reflexão, orientação e apoio; e prestação de informação.

O grupo de pais cumpre seu papel de transmitir a informação. É, portanto, particularmente no espaço deste grupo que a equipe trabalha com as representações dos familiares sobre a doença, investigando o repertório dos pais, corrigindo ou fornecendo informações adicionais.

O grupo de acompanhantes também atinge seus objetivos de considerar os conteúdos relacionados aos familiares. As intervenções mais frequentes, neste grupo, são aquelas que caracterizam o trabalho psicológico do tipo clínico.

¹ . Alguns dentre tais conteúdos foram apresentados no capítulo 4. Desta feita, porém, estarão fazendo parte de um todo, agora ampliado.

² . A definição das categorias de intervenção são apresentadas no anexo 1.

Em cada episódio apresentado indicaremos qual ou quais, dentre estas categorias de intervenção, predominam e, portanto, caracterizam a atuação da equipe naquele episódio dado. Cada um contém uma breve história da criança e da família. Para nomear cada episódio, escolhemos um fragmento dos discursos que podem pertencer ao familiar ou a equipe.

5.1. No grupo de pais

Episódio 1: “ O senhor sabe o que é anemia? “

Estratégia: Incentivo à participação, Prestação de informação, Orientação.

Tema: Doença

Mabel era uma criança alegre, ativa, mesmo acometida por uma anemia, o que geralmente deixa a criança prostrada. Era muito querida por todos na enfermaria. Tinha cinco anos quando veio para o hospital. Sua doença, uma anemia falciforme³, começou a manifestar-se aos quarenta dias de vida. Desde então realizara muitos tratamentos, com inúmeras internações, sem muito resultado.

A família vive numa cidade da grande São Paulo. O pai metalúrgico, 51 anos, a mãe doméstica, 39. A mãe tem problemas psicológicos, faz uso de psicotrópicos e já esteve internada em hospitais psiquiátricos. O casal tem cinco filhos, Mabel é a quarta.

Nesta internação, o pai não acompanhou a criança durante todo o tempo, mas participou ativamente. A mãe esteve afastada, veio visitá-la uma vez, em quarenta dias de hospitalização.

A médica chefe já conhecia a família de atendimentos anteriores. A equipe suspeitava que o descontrole da doença devia-se a que a família não administrava a medicação indicada.

³ Doença de caráter genético, definida pela forma de foice que as hemácias adquirem, o que diminui sua quantidade de oxigênio e, conseqüentemente, seu tempo de vida.

(1) P7⁴ - O que eu queria perguntar é se vocês já têm algum diagnóstico sobre a enfermidade da Mabel. Porque ela já fez tratamento mas como a mãe dela não tem a cabeça boa eu não tinha conhecimento, não tinha bem certeza da doença dela porque ela esconde as coisas quando falava comigo e sempre mudava de hospital, ela falou que a menina tinha que ser operada e não queria que a menina fizesse cirurgia então mudava de hospital. Eu sempre trabalhando, e agora que tomei conhecimento disso eu tomei a providência de trazer ela no hospital das clínicas.

(2) Ra - O que que o Senhor sabe a respeito dela?

(3) P7 - O que eu sei é que ela tem uma anemia sabe, uma anemia crônica, mas não sei a consequência.

(4) Ra - O Senhor sabe que ela, tem uma anemia... O Senhor sabe o que é anemia?

(5) P7 - Não sei não Senhora.

(6) Ra - Alguém sabe? (ninguém responde).

(7) Ra - Ela tem uma anemia, que o Senhor vê que ela é mais pálida, e ela tem é... o sangue dela é um pouco mais ralo que o sangue das outras crianças, na pessoa que tem anemia o sangue fica mais ralinho. Tem risco de ficar mais cansada, mais parada, se bem que não é o caso dela que é muito movimentada. (risos). Então o problema que ela tem é um problema que... o sangue é produzido dentro do osso, o sangue da gente é produzido dentro do osso, então o que a Mabel tem é uma diminuição da produção do sangue dentro do osso, tem um problema desde que ela nasceu, que ela não consegue produzir o sangue normalmente, então por isso que ela precisa sempre tomar sangue, porque o sangue que ela produz não é suficiente, entendeu? Então ela precisa sempre tomar sangue.

(8) Rb - O Senhor entendeu essa parte da formação do sangue? O sangue no organismo, o lugar onde ele é formado ele tá sempre se renovando, o organismo tá sempre fazendo mais sangue, tanto é que quando a gente doa sangue, a gente tira um litro de sangue e ele se forma de novo, e o lugar onde o sangue é feito é dentro do osso tá, onde é o tutano, sabe o tutano do osso?

(9) P7 - Sei

⁴. O significado de cada indicação de locutor encontra-se na Lista de Abreviaturas.

(10) Rb - O tutano é o sangue do Animal. Então o que acontece é que isso tem várias causas, no caso da Mabel ela tem um problema de nascença ela desde que nasceu o osso dela forma mal o sangue então de tempos em tempos o sangue deveria ser reformado e não é, então ela precisa tomar sangue porque o corpo dela não dá conta de fazer de novo o sangue que precisaria , então é um problema congênito que a gente chama, que ela nasceu com ele, só que tem algumas formas de remédio que melhora, então ela tá começando a tomar, ela já tomou antes na Santa Casa esses remédios, só que pelo que a gente teve informação de lá ela tomou de uma forma errada, não tomou direitinho, não tomou a quantidade certa, então não dá prá saber se ela teve resposta ou não entendeu? Algumas pessoas que tomam esse medicamento respondem, outros não, agora a gente tá começando a dar tudo direitinho prá ela, depois ela vai tomar bastante tempo e vai ter que tomar em casa direitinho, na quantidade certa, sem falhar. Prá gente daqui algum tempo fazer os exames prá ter uma resposta e pode não ter, às vezes nos casos que não tem resposta é que tem uma cirurgia de tirar o baço, tá? Talvez seja isso que tenha sido conversado da outra vez, mas isso só depois que tomar a medicação bastante tempo e se viu que não teve resposta aí é que pode fazer esta cirurgia.

(11) P7 - Em casa eu acho um pouco difícil, porque a minha esposa não dá o remédio de acordo.

(12) Rb - Não dá o remédio...

(13) P7 - Foi isso que aconteceu.

(14) Rb - Agora saindo de alta ela vai ficar com quem?

(15) P7 - Vai ficar em casa com a mãe dela...

(16) Rb - Com o Senhor?

(17) P7 - ... E a mãe não dá os remédios direito prá menina, porque ela não tem a mente boa ela quer fazer as coisas à moda dela, essa gente que não tem a mente boa quer fazer as coisas do modo deles.

(18) Rb - É a gente precisa garantir que ela tome essa medicação de uma forma correta, nem que o senhor tenha que interferir, estar por perto.

(19) Psi - São muitas vezes por dia A. (para residente).

(20) **Rb** - *Uma vez por dia. Podia ser o senhor que é uma pessoa que tá mais esclarecido, na hora que o senhor tá em casa o senhor se compromete a dar, como o remédio é uma vez por dia... certo?*

(21) **P7** - *Certo.*

(22) **Rb** - *Ela vai ter alta logo, só tá acertando a dose do remédio direitinho, aí ela vai ter alta logo.*

(23) **P7** - *Vai nessa semana?*

(24) **Rb** - *Nessa semana ainda, aí ela indo prá casa a gente precisa de um compromisso mesmo que ela vai tomar o remédio direitinho.*

(25) **P7** - *Não, eu dou...*

(26) **Rb** - *Uma vez só por dia não dá prá dar?*

(27) **P7** - *Dá, ou de manhã ou a tarde que eu tô em casa.*

(28) **Rb** - *Isso, aí depois ela vai ter que voltar no ambulatório, porque vai ter que fazer exames de sangue periódicos prá ver se tá melhorando.*

(29) **P7** - *Porque ela não produz sangue de jeito nenhum?*

(30) **Rb** - *Produz menos entendeu? Menos do que deveria, não dá conta de duplicar, é isso que acontece.*

(31) **Psi** - *Não é de jeito nenhum, produz, mas é insuficiente.*

(32) **P7** - *Ah! sei.*

(33) **Rb** - *Ela fica bem durante um tempo, mas daí tem que tomar sangue entendeu?*

(34) **P7** - *Ah! sei!*

(35) **As** - *O senhor tem mais filhos?*

(36) **P7** - *Tenho*

(37) **As** - *Quantos?*

(38) **P7** - *Ao todo são cinco, três homens e duas meninas. Tem uma mais nova que ela, essa não teve problema nenhum, tem dois anos, todos são saudáveis, esse é o primeiro caso na família.*

(39) **Rb** - *Essa doença tem um nome difícil, chama Blackvandison (risos) eu vou escrever num papelzinho pró senhor, é bom o senhor ter num papel porque qualquer coisa que precisar, num hospital... o senhor já tem o nome da doença, é um nome de estrangeiro, do homem que descobriu a doença viu?*

(40) **P7** - *É uma doença rara?*

(41) *Rb - É raro sim, tá bom? (sempre olhando para o pai).*

(42) *As - O senhor tem mais alguma dúvida? Ficou claro o que ela falou?*

(43) *P7 - Não, fiquei bem esclarecido.*

(44) *P7 - O problema da Mabel impede o crescimento?*

(45) *Ra - Impede sim, ela já fez vários exames prá ver porque é baixinha. No caso dela o sangue por ser mais ralo dificulta o crescimento, os remédios também, por tempo prolongado diminui a velocidade de crescimento e o senhor também não é muito alto não é, e a sua esposa também não ... (risos). Com essa anemia o corpo usa as energias prá combater a doença e não para crescer.*

Ao perguntar sobre o diagnóstico, o pai justifica-se, junto à equipe, por ter-se afastado da resolução do problema da criança durante cinco anos, alegando a culpabilidade da esposa nesse processo e sua sobrecarga de trabalho.

O médico procura certificar-se do conhecimento do pai sobre a criança e sua doença (2). Sabe que se trata de uma anemia que chama de crônica, mas não sabe dizer o que é exatamente. Descreve também os sintomas, como o fizera entrevista, logo que chegara ao hospital.

A médica devolve a pergunta ao grupo (6), que não responde. Passa então a fornecer a informação (7). Nas explicações contempla vários aspectos: relata o que é a doença, utilizando, tanto quanto possível, palavras do jargão popular, "sangue ralo, ralinho", procurando assim fazer-se entender. Informa sobre quais sintomas a criança pode apresentar, a causa da doença, e para isso, explica como o organismo normal funciona. Justifica a razão dos procedimentos realizados, tais como receber sangue, por exemplo, tratamento efetuado até então, em outras hospitalizações. Assim, o médico responde à quase todas as indagações dos pais, quando chegam ao hospital.

Outra médica residente, procura saber se o pai entendeu a explicação, e o faz repetindo informações e acrescentando novos detalhes a ela. Descreve o funcionamento do organismo ao renovar o sangue e usa um termo muito conhecido pela população "tutano", com a finalidade de concretizar a imagem do sangue dentro do osso.

O pai parece acompanhar o que é dito (9).

Na intervenção seguinte (10), a médica repete a informação, acrescentando agora que a causa é "congénita", traduzindo, logo a seguir, "nasceu com ele", explicando como fazer para que a criança obtenha melhora, já que não há possibilidade de cura. Revela ainda

a suspeita da equipe, de que o descontrole da doença deva-se a que a família não tenha administrado os medicamentos conforme o prescrito. Esclarece sobre a cirurgia que o pai mencionou e insiste na importância da medicação. O pai, mais uma vez, culpa a mãe por não ter seguido o tratamento (11).

O familiar que está fora, acaba sendo responsabilizado pelos erros do passado, que agravaram a doença. É a mãe que não tem "*a mente boa*", por isso não deu os remédios como deveria. Assim, o pai justifica o seu não envolvimento no problema da criança, durante cinco anos, e também o comportamento da mãe, alegando que é doente mental.

Este mecanismo pode ser entendido como uma forma de aliviar-se da culpa provocada pela doença do filho. Nesta família, as desavenças conjugais interferiram para que a atribuição mútua de culpa fosse frequente. A mãe, que se responsabilizara, até então, pelo tratamento da criança, não participou desta hospitalização, mesmo que a equipe tenha sugerido ao pai que a convidasse para participar. O que ocorria exatamente entre o casal não foi possível compreender, mas parecia claro que a doença da Mabel exercia, na dinâmica de funcionamento desta família, a função de fomentar e instrumentar acirrada competição entre o casal.

As intervenções de (11) a (28), giram em torno do tratamento. A equipe tenta assegurar-se de que o pai ministrará o remédio regularmente, pedindo-lhe que se comprometa a fazê-lo.

O pai volta a perguntar sobre a causa da doença (29), demonstrando que não entendeu a explicação. Com o auxílio da psicóloga, a equipe esclarece o que acontece.

Quando o médico nomeia a doença, os pais riem (39). O nome soa estranho e é tão desprovido de sentido para os pais, que acaba tornando-se engraçado. O médico sabe que o pai não registrará o nome da doença, por isso promete escrevê-lo num papel. O médico compreende também que, a preocupação primeira dos pais é conhecer o diagnóstico, é importante ouvir o nome da doença, assim faz questão de dizê-lo.

Ao final do episódio (42), a equipe investiga se o pai entendeu o que lhe fora explicado. É comum pedir ao familiar que fale sobre o que entendeu.

A estratégia da equipe consistiu, então, em verificar qual a informação que o pai trazia sobre a doença, para complementá-la, ou retificá-la. As explicações foram extensas e detalhadas e o familiar manifestou-se pouco.

O médico tentou expor a doença para o pai de forma inteligível, o que pode ser considerado tarefa difícil, pois trata-se de desvencilhar-se do seu “jargão”, utilizando-se raramente de termos médicos.

A informação é repetida sempre que necessário. A equipe incentiva a busca de esclarecimentos e aceita sem irritação esta prática. Os profissionais envolvidos compreendem que os pais têm dificuldade em lidar com novos conteúdos, ou porque não foram transmitidos de forma inteligível, ou por resistirem ao recém-conhecido, que por sua vez, pretende modificar a antiga representação, ou ainda, por temerem a informação. O familiar evita, por exemplo, esclarecimentos lhe possam trazer sofrimento, como um prognóstico ruim sobre o futuro do filho.

Em entrevista com um dos médicos, ele demonstra que sabe exatamente porque é preciso repetir a informação sem irritar-se.

M - ... em termos de vivência do profissional médico é cansativo, porque a gente precisa realmente estar sempre à disposição deles, é uma coisa que a gente acha importante, estar à disposição deles, mas acaba sendo um pouco cansativo, porque a gente precisa ser um pouco repetitivo, precisa refalar as mesmas coisas algumas vezes, prá mãe poder inclusive sedimentar estas coisas na cabeça, porque no começo ela tem uma certa resistência a entender as coisas que a gente fala, aí aos poucos com calma ela vai se acalmando e vai entender melhor o que se passa com o filho, o que se passa com a doença.

O médico admite que informar é um trabalho cansativo mas relevante, que é preciso perseverança, visto que, no momento da internação, o familiar está muito ansioso e, por esta razão, não assimila rapidamente a informação.

Quando questionado sobre os motivos da resistência a novos conceitos, respondeu:

M - ... Primeiro é que a gente não sabia falar com as mães. Prá quem começa com um esquema como o nosso, que tem uma enfermaria tão aberta, com tantas pessoas diferentes, não consegue chegar próximo da linguagem, do entendimento da mãe. Isso que é uma fase, que vamos dizer, que prá nós que estamos há algum tempo aí já passou, porque a gente já tem uma certa liberdade, jogo de cintura, que consegue pegar qualquer tipo de mãe e chegar próximo do entendimento. A partir disso, uma boa parte da resistência da mãe

é em decorrência da própria doença da criança, da aceitação dela em relação à doença do filho. A aceitação de que o filho tá doente acaba sendo duro, acho que nenhum pai quer que o filho esteja tão doente assim, então de certa forma se forma uma barreira entre as informações que a gente dá, e as informações que ele gostaria de receber... Às vezes a idéia mesmo que ela traz na internação, é uma coisa tão arraigada, tão assim de povo, que às vezes é difícil tirar essas idéias erradas, ou até meio certas mas que já vêm aí popularmente...

O médico identifica as razões pelas quais há resistência à informação nova. Além da ansiedade, aponta a inabilidade da equipe em comunicar-se. A negação da doença, quando ela é grave, criando uma barreira entre a família e o médico; e a representação social da doença, o que ele define como "saber popular". O médico adquiriu este conhecimento através de sua interação com as famílias, durante muito tempo, no cotidiano do hospital. É este conhecimento prático que a equipe médica procura transmitir aos residentes.

Ainda que a criança tenha sido hospitalizada diversas vezes, como no caso de Mabel, os pais chegam ao Grupo Geral sem muitas informações sobre a doença. Isto ocorre porque a resistência a novos conhecimentos geralmente soma-se à falta de disponibilidade para esclarecer e, porque não dizer, à ausência de habilidade e de competência das equipes de saúde para lidar com a clientela.

Episódio 2: "Acho importante os pais terem idéia real do que é a doença".

Estratégia: Incentivo à participação, Prestação de informação, Reflexão, Tranqüilização.

Tema: Doença

Juçara tinha dois anos. Logo após seu nascimento, apresentou uma doença grave, chamada atresia de vias biliares⁵. Tratava-se de sua vigésima quarta hospitalização, motivada, desta vez, por uma diarreia.

⁵ Trata-se de um estreitamento dos canais do fígado, de forma que a drenagem da bile para o intestino torna-se prejudicada, espalhando-se pelo corpo e deixando a pele de cor amarelada, o que provoca uma lesão no fígado evoluindo para uma cirrose.

Era filha única de uma família que morava em uma cidade próxima à São Paulo. O pai não participava da hospitalização da filha porque, segundo Lídia, mãe de Juçara, não aceitava a doença, chorava muito. A mãe tentava poupá-lo alegando sua fragilidade.

Lídia sentia-se culpada com a possibilidade de ter causado a doença da filha, gerando-a doente. Deixara o trabalho para cuidar da criança enquanto o pai responsabilizava-se pelo sustento da casa. A mãe, além de cansada, sentia-se sobrecarregada.

(1) M20 - Eu gostaria de saber assim, sobre a Juçara, ela... já foi constatado que ela tem atresia das vias biliares, então eu gostaria de saber o motivo dela tá aqui, tá certo que ela teve diarreia e tal, mas o motivo dela tá aqui, eu fico assim...

(2) Ra - É o seguinte mãe, a Juçara tem aquele problema no fígado, e ela é uma criança que tem... mais fácil que as outras (mais frágil). Lembra na SCUT ela teve aquele abscesso, a gente até já se conhecia de lá, e agora ela teve diarreia, a gente colheu o exame do cocô dela e cresceu um bichinho (shiguela) que dá diarreia e a gente ficou preocupado porque se fosse uma criança normal a gente não agiria assim, mas com a Juçara a gente tem que ter mais cuidado com ela, tanto que ela tinha febre alta no começo; a gente começou a dar o antibiótico ela melhorou, mas agora ela voltou a fazer febre de novo, e a gente recebeu o papelzinho do que veio, da cultura do cocô e veio um bichinho sensível a alguns antibióticos e resistentes a outros. Então a gente trocou o antibiótico que ela dava prá outro, prá ela melhorar e parar de fazer febre novamente. Além disso assim, já que ela tá internada, a gente tá aproveitando prá fazer endoscopia, prá ver como estão as varizes que ela tem, prá ver se precisa fazer outro tratamento, prá fazer outro ultra-som. Prá ver se aumentou a doença dela, a vesícula dela, prá acompanhar e ver todas as coisas que... prá acompanhar, prá gente ter certeza que isso... ver o que realmente ela tem, tá bom?

(3) M20 - Tá bom.

(4) M - Eu tenho uma dúvida...

(5) Ra - Como ela tá fazendo febre e é uma doença que a gente precisa tá em cima, então acho que por enquanto ela vai ter que ficar.

- (6) M - Do jeito que você colocou o problema no começo, tipo assim, "ela tem atresia, o que que ela tá fazendo aqui então". Tive a impressão que você já sabia deste diagnóstico, é verdade?
- (7) M20 - É verdade ...
- (8) M - Então você não trouxe ela aqui pra gente fazer um diagnóstico de atresia porque isso você já sabe, não é verdade?
- (9) M20 - Isso...Isso!
- (10) M - Então qual foi a causa de você ter trazido?
- (11) M20 - Foi a diarreia.
- (12) M - Foi só a diarreia?
- (13) M20 - Foi só.
- (14) M - Porque no começo quando eu falei pra você sobre a biopsia, você disse que achava que era atresia. Não tinha certeza.
- (15) M20 - Não, eu tinha certeza.
- (16) M - Então você já sabia. Você sabe o que é atresia?
- (17) M20 - Atresia, deixa eu ver, é um problema muito grave, o fígado da criança nasce assim, nasceu não foi gerado assim, pra mim é um problema muito grave. Como a Doutora F. colocou, ela é uma criança que tem que tá em cima.
- (18) M - Mas o que é a doença atresia, que é grave nós sabemos, mas o que tem no fígado? É igual a uma hepatite?
- (19) M20 - Eu não sei, isso nunca ninguém me disse se é igual uma hepatite ou não. Sei que o fígado dela não funciona. Ai a bile vai pra todo o corpo, pra pele toda, então o que sei é isso?
- (20) M - Você tem curiosidade em saber mais alguma coisa ou isto é suficiente?
- (21) M20 - Não, se tiver mais alguma coisa eu tenho sim curiosidade de saber.
- (22) M - Eu acho que é importante porque as vezes fala "problema grave no fígado" só que pode ser um tumor no fígado, uma inflamação, uma mal formação do fígado, que são coisas todas graves mas totalmente diferentes. Você vai ver aqui outras crianças com problema grave no fígado e não são atresia. Então acho muito importante os pais terem idéia real do que é a doença. Então assim, no caso da Juçara, você disse que é um problema que foi

gerado, e eu queria saber porque você falou gerado? Se era uma idéia que você tinha que isso acontece durante a gravidez?

(23) M20 - Não, não, o que eu tô sabendo é assim, o médico me explicou que é raro de acontecer com uma criança, então ele disse que na hora da formação do fígado dela, não formou legal, não formou como era prá ter formado o fígado dela. Então é isso que eu sei assim.

(24) M - Então, na realidade atresia das vias biliares é um estreitamento ou quase que um fechamento dos canais de bile dentro do fígado. É isso que é atresia. Tudo que se chama de atresia é estreitamento, tá?. Então atresia das vias biliares é o estreitamento da via biliar, que nasceu com a criança ou que apareceu muito precocemente. Tá bom? A gente não sabe qual é a causa ainda, por isso eu estranhei de você falar "gerado" não se tem certeza se é uma coisa que a criança já desde a gravidez adquiriu isto, ou se é uma coisa que aconteceu no comecinho, quando ela é muito pequenininha. De qualquer forma, à medida que a bile não sai pró intestino que é prá onde ela deve ir, ela fica retida no corpo da criança, como você disse. Ela vai pró sangue, prá pele, o corpo fica amarelo tá, vai ficando cheio de bile, a bile que devia sair do fígado não sai e fica retido lá, tá? E isso começa a dar uma lesão no fígado, ou seja, começa inflamar e cicatrizar o fígado e evoluindo prá cirrose, isso vocês já devem ter ouvido falar. Essa é a doença dela e como a Doutora F. falou, precisa de vários reavaliações, prá ver como tá a inflamação do fígado, a cicatrização do fígado, se ele tá funcionando direito, ou não, tá, então é por isso que você tem um acompanhamento da I. e da G. no ambulatório. Na realidade agora ela tá mais internada prá tratar a infecção depois você vai voltar no ambulatório do fígado prá fazer o seguimento dela, tá?

(25) As - Você não queria trazer aqui pró grupo de pais aquilo que você colocou no grupo de acompanhantes que os outros perguntam sobre outros filhos?

(26) M20 - É, eu também gostaria de saber se eu ter outro filho se vai sair normal, se pode sair anormal igual a ela, e isso a gente não sabe, e eu gostaria de saber também.

(27) M - É, atresia não é uma doença genética no sentido de ser de família, a chance que você tem de ter uma outra criança com atresia é a mesma que

qualquer um de nós tem, tá bom? O fato de você ter uma criança com atresia não aumenta a sua chance de ter outra com atresia. Existe a chance como existe prá todo mundo.

(28) M20 - Tudo bem!...

A mãe julgava que a criança já deveria ter tido alta, e estava de certo modo, revoltada, acreditando que os médicos estavam "segurando" a criança no hospital. Ponderava que não havia mais nada a ser feito e que não desejava que a filha sofresse com novos exames. Por estas razões na primeira intervenção (1), ao perguntar sobre o motivo da internação, Lídia questiona a atitude da equipe, pois discorda de sua conduta.

A médica residente que acompanha o caso, responde à mensagem explícita do conteúdo verbalizado (2), e não ao que está implícito na sua fala, esclarecendo sobre a internação, os procedimentos efetuados e os motivos de cada conduta, as preocupações da equipe com a doença e a atenção que está sendo dada em função de sua gravidade. Faz um movimento importante de aproximação da mãe, ao lembrar-lhe que a conhecera anteriormente, em outra internação.

Lídia responde à médica, concordando, mas não está convencida de que a equipe esteja agindo corretamente. A residente justifica a internação pela presença de febre e reforça a necessidade de que a criança permaneça (5).

A médica assistente intervém (6), demonstrando ter entendido o questionamento implícito da mãe. Não o discute e volta-se para a preocupação fundamental da equipe, expressada claramente na intervenção (22), ou seja, que os pais conheçam a doença de forma "real". Por esta razão investiga com detalhes o conhecimento da mãe sobre a enfermidade, (6) a (19).

A mãe faz uma construção da doença (17) que se fundamenta em sua experiência com a filha doente, como vimos no capítulo 4, "*é um problema muito grave*", pois sabe que não há cura, "*a criança nasce assim, nasceu não foi gerado assim*" na tentativa de minimizar o sentimento de culpa por tê-la gerado doente, e "*... tem que tá encima*", que denota a quantidade de cuidados que dispensou à filha, até então, e a compreensão da fragilidade da criança.

Os sentimentos da mãe em relação à doença (medo de ter outro filho doente, cansaço pelo trabalho, tristeza por presenciar o sofrimento da criança) concorrem para que

esta construção viabilize-se como tal. Neste caso, tais sentimentos participam na elaboração da representação, não são simplesmente decorrentes dela.

Partindo da representação da mãe, a médica pergunta-lhe se deseja obter mais informações (20). A mãe indica que sim (21).

A médica considera relevante que a mãe saiba qual o tipo de doença do fígado a criança apresenta, revelando a importância de diferenciá-la de outras doenças hepáticas. Percebendo a preocupação da mãe, a médica refere-se à angústia de ter gerado a criança doente (22). A primeira reação da mãe é negar (23), mas sua incerteza é permanente, o que se confirma quando a mãe pergunta se poderia ter outro filho doente (26). A médica, transmite o que chama de "idéia real da doença" explicando com detalhes, a enfermidade, sua evolução, consequências e as dúvidas sobre sua origem (24).

No final do episódio (25), a assistente social incentiva a mãe a falar sobre sua preocupação principal. Ela o faz (26), e é então, tranquilizada pela médica (27).

O que vimos neste episódio mostra que, a equipe além de informar, adota uma atitude compreensiva em relação aos sentimentos dos pais, numa situação imediata, isto é, o que ocorre no hospital; ou no contexto social amplo, que diz respeito à vida em geral.

Segundo VALLE (1991), é importante que as informações sejam transmitidas nestes grupos, mas é preciso que haja uma atenção permanente para o que chama de "existir dos pais" (p.191), ou seja, suas necessidades e angústias, e acrescentaríamos, suas representações.

O papel da equipe de apoio no grupo de pais é imprescindível, atenta ao que está latente, caminhando paralelamente aos discursos, traduz e reflete conteúdos, incentiva os familiares a desvendarem o implícito, como o faz a assistente social, na tentativa de auxiliá-los.

Episódio 3: "Tenho medo de dar outra coisa"

Estratégia: Prestação de informação, Reflexão e apoio, Tranquilização.

Tema: Doença

Lucas tinha 4 anos. Desde bebê apresentava um quadro de anemia, com muitas transfusões de sangue e várias internações. Ainda assim chegou à enfermaria sem diagnóstico definitivo. Foi então internado para, mais uma vez, tratar a doença.

A equipe empenhou-se em descobrir qual o tipo de anemia apresentada por ele, pois acreditava no controle através da medicação, evitando hospitalizações.

A equipe demonstrava perseverança, pois os casos eram complicados e muito "mexidos", como diziam no hospital, isto é, haviam sido alvo de muitas intervenções, sem que se obtivessem resultados.

A família do Lucas residia no interior de São Paulo, e ele estava no hospital acompanhado da mãe.

(1) M10 - Eu queria saber porque tanta demora nos exames? Porque demoram prá sair.

(2) Ra - Os exames são feitos no laboratório e não é exames que se fazem todo dia como os exames de urgência, tem dias especiais prá fazer. Não é feito num dia só, alguns exames são feitos em etapas, então tem que esperar uma etapa ficar pronta prá continuar as etapas seguintes e completar o resultado, por isso que demora.

*(3) Psi - Laura, esta questão do tempo do exame tá te preocupando? (silêncio)
O que você pensa disso?*

(4) M10 - (Acena que sim com a cabeça)

(5) Psi - Porque? Como é que fica isso prá você. O que você pensa?

(6) M10 - Eu penso que é outra coisa . Tenho medo de dar outra coisa?

(7) Psi - Tem medo de dar outra doença?

(8) M10 - Tenho.

(9) Psi - Que outra doença? (silêncio)

(10) Psi - Eu sei que você tá preocupada mas eu tô te perguntando justamente por isso, às vezes a gente tem uma idéia na cabeça que não tem nada a ver com aquilo que a criança tem, às vezes se os médicos mesmos podem tirar essa dúvida sua, talvez fosse melhor perguntar, mas pode ser que não tenha uma resposta. Mas acho que assim, se a gente se preocupa é porque tá achando que é uma coisa séria, e tal, principalmente quando os exames demoram.

(11) M10 - (põe a mão no rosto, está chorando).

M11 interrompe, a equipe passa a atendê-la e deixa a M10 de lado. A psicóloga preocupa-se com o que está ocorrendo com a mãe, e na primeira oportunidade volta-se para ela.

(12) *Psi - Eu queria voltar um pouquinho prá mãe do Lucas.*

(13) *M10 - Eu?*

(14) *Psi - Hum, Hum!*

(15) *Rc - Deixa eu só falar uma coisa. O Lucas tem anemia os exames que a gente tá colhendo é porque existem muitos tipos de anemia e cada uma tem um componente diferente, que nem, se for só falta de ferro a gente vai dar ferro prá ele, às vezes não precisa.*

(16) *M10 - A doutora C. disse que não é falta de ferro, por isso que ela internou, prá saber o motivo, e qual era o tipo de anemia que ele tinha.*

(17) *Rc - Então, a gente tá investigando, a gente colheu de novo sangue porque às vezes tem alteração de uma dosagem, pode ter uma variação no resultado, então a gente colheu de novo prá ver o tipo de célula de sangue que ele tem prá ver se não tem tudo assim vários tipos de anemia. Mas até agora nos exames dele não mostram coisa mais grave, é só anemia mesmo, é que demora, é como eu te falei tem várias etapas, esse exame, então demora prá ficar pronto, mas não tem nada mais grave. Os exames dele até agora não mostram nada assim prá gente ficar preocupado. A única coisa que se quer é saber o tipo de anemia.*

(18) *M10 - A doutora C. explicou que ele tem umas coisinhas nos glóbulos vermelhos. A senhora pode explicar isso prá mim o que pode ser isso?*

(19) *Rc - Então glóbulo vermelho é assim ele pode ter alteração na membraninha, e estoura antes do tempo porque toda célula do sangue elas duram um certo tempo, depois elas morrem e o organismo produz outras, então o sangue sempre vai renovando, sempre, então a cada tempo, dias, o organismo tira as velhas e produz novas. Às vezes tem anemias que esse tempo de vida que é de 90 dias em geral, que em algumas pessoas duram menos outras duram mais, pode ser encurtado por alguma coisa. Então a gente tem que investigar o tempo de vida da celulinha vermelha, às vezes tem uma substância dentro da celulinha vermelha que transporta oxigênio, prá levar*

pró fígado, pró coração, e às vezes tem alguma coisa ruim também. Então a gente tem que ver, mais ainda não tem nenhum resultado ainda.

(20) M10 - Então os glóbulos vermelhos têm problema?

(21) Psi - Às vezes a gente fala tanto em anemia mas às vezes a gente não tem idéia do que seja. Vocês sabem o que é anemia? (silêncio)

(22) Rc - Anemia é assim. No sangue tem vários tipos de célula, a parte vermelha do sangue tá mais baixa do que o normal, mais fraca, mais aguadinha. E pode ser por um monte de motivos.

(23) M10 - Tem problema da leucemia?

(24) Rc - Então, é como falei prá vocês uma das causas da anemia pode ser dessas outras doenças mais graves, mas nos exames dele que a gente viu até agora não tem nada disso. Porque quando tem leucemia não tem só anemia. Doenças assim graves têm outras coisas também, emagrece tem outras... gânglios aumentam muito, o fígado dele tá um pouquinho aumentado, isso aí também pode estar presente, não é só o fígado aumentado que diz que tem alguma doença mais grave. Geralmente tem um monte de coisas junto que falam prá gente que tem alguma doença mais séria. E no exame de sangue, hemograma, também tão alterados outras coisas que não tem em nenhuma outra doença e que ele não tem. Então no caso dele diz só que ele tem uma anemia, que a gente precisa saber de que tipo, tem algumas que nem tem tratamento, são causadas por alguma outra coisa, então a gente trata, o que tem que fazer é não entrar em contato com aquelas coisas.

(25) M10 - Não tem tratamento mas não morre?

(26) Rc - Não, tem vida normal, a gente vai ver a que ele tem, porque algumas têm tratamento e outras não têm, mas que é assim... é só ir acompanhando que leva uma vida normal. Por enquanto no dele não tem nada mais grave, você pode ficar bem tranqüila.

(27) Psi - A anemia não vira leucemia, como às vezes a gente tem idéia.

(28) Rc - É, não é porque tem uma anemia forte que vai ter leucemia, às vezes uma anemia por falta de ferro, só falta de ferro, que é uma coisa assim... é uma anemia mais bobinha, que é mais fácil de tratar, tem que deixar a criança (internada) porque vai ter que tomar um monte de vezes ferro. Então é assim, não é porque tem uma anemia forte que vai virar leucemia, e a leucemia pode

nem ter anemia. Não é o quanto de anemia que tem que vai dizer se vai ter leucemia ou não vai ter. O que fala se é isso, é a criança, como ela tá indo e o hemograma. Ele não tem!

(29) Psi - Vocês sabem o que é hemograma? (mães acenam que sim com a cabeça)

(30) Rc - É aquele exame prá ver a anemia. Vê as células vermelhas, vê as brancas e plaquetas, que vê a partizinha de coagulação.

(31) Ef - Quería te dizer uma coisa também, que quando você disse no começo porque demora tanto o resultado de exame, a impressão que me deu é que você associou a demora com a gravidade da doença, e na verdade não tem nada a ver uma coisa com outra, tá? Depende dos exames, tem uns que são mais difíceis de serem feitos então demora mais tá, e mesmo assim como todos os exames de sangue vão tudo lá pró prédio central, é um laboratório só que pega o hospital todo, então é uma batelada de exames que vai prá lá e se um hemograma demora dois aqui demora quatro tá? Então a demora do exame não tem a ver com a gravidade da doença.

(32) Rc - Às vezes quando a doença é muito grave, os exames passam na frente de todos prá começar o tratamento, mas quando é grave, aí sai no dia, é diferente, tá bom?

(33) M11 - Eu pensava que fosse rápido . (risos)

(34) Psi - Pensava Marita, mas demora. (risos)

A mãe acredita que o Lucas tem uma doença grave, leucemia. É o que expressa no início do episódio (1). Na pergunta sobre a demora dos exames, está implícita sua preocupação com a gravidade da doença. Considera também que a equipe possa estar escondendo-lhe este fato.

A médica residente responde, falando dos exames e sobre como são realizados.(2). A psicóloga compreende a mensagem indireta da mãe e, através de suas intervenções, leva-a a revelar suas inquietações,(3) a (9). Traduz o que está ocorrendo com a mãe, sua percepção, reforçada pela demora dos exames (10). A mãe confirma, através do choro, as suspeitas da psicóloga (11).

Quando a psicóloga retoma o episódio (12), depois de uma interrupção, a médica explica o que acontece à criança (15), tranquilizando a mãe ao afirmar que trata-se de uma

anemia (17). A mãe expressa suas dúvidas, num esforço ansioso para entender o que se passa com o filho (18). A médica fornece-lhe detalhes, sem responder diretamente as questões, usando termos de difícil compreensão, como membrana e célula. Fala em transporte de oxigênio, usa o diminutivo (19), com o intuito de tornar inteligível o que está sendo comunicado.

Quando a mãe pergunta se o problema está nos glóbulos vermelhos (20), a psicóloga volta-se para o grupo a fim de investigar se sabem o que é uma anemia (21). Como o grupo permanece em silêncio, a residente explica o que acontece ao organismo nas anemias, referindo-se a "*célula*" e "*parte vermelha*". A mãe revela seu medo maior, que a criança tenha leucemia (23).

A residente ao responder, mais uma vez, não consegue ser objetiva, descreve os sintomas que a criança teria no caso de ser portadora da doença e, por fim, reforça a idéia de que é apenas uma anemia, embora ainda não se conheça de que tipo (24).

A mãe faz a segunda pergunta essencial, relacionada ao medo que a criança morra (25). A resposta da residente é direta, tranquilizando a mãe (26).

A psicóloga informa, refletindo a representação que a mãe apresenta sobre a doença, ou seja, uma anemia crônica, difícil de curar, pode transformar-se em leucemia (27). O médico (28), responde à mãe e a psicóloga detém-se na explicitação dos termos técnicos que ele empregou (29). A enfermeira esclarece que a demora de exames não está relacionada à gravidade da doença, atendendo a primeira colocação da mãe (31).

Apesar de todo os esclarecimentos, na sessão seguinte a mãe continuava inquieta. Esta constatação remete-nos à indagações sobre os motivos deste fato. Teria sido a forma menos direta e mais complicada pela qual a médica transmitiu as informações? Ou a falta de um diagnóstico preciso até aquele momento?

Acreditamos que, além destas razões, existe uma representação da doença anemia, que é popularmente difundida, ou seja, que quando é crônica, "forte", transforma-se em leucemia, e esta idéia a mãe traz para o hospital. É como se a mãe não acreditasse na informação, já que, para isso, teria que se desfazer de suas referências sociais. Assim sendo, o familiar pensa sempre na possibilidade de estar sendo enganado pela equipe. Neste caso, a representação da doença ajuda a manter o estado de ansiedade da mãe.

Os profissionais utilizam estratégias de intervenção que contemplam a informação, como a médica faz no enunciado (28), tentando fazer com que esta seja assimilada,

mediante o uso concomitante de reflexão e apoio, que denotam uma atitude compreensiva em relação às percepções e atitudes da mãe, e também, procurando tranquilizá-la.

Nesta sessão, a médica assistente não estava presente, por isso a psicóloga tenta substituí-la na função de investigar o conhecimento dos pais, atenta a aspectos que estes poderiam não estar apreendendo. Além disso, a psicóloga lida com o conteúdo emocional emergente, isto é, o choro e a ansiedade da mãe.

Episódio 4: “Porque fura tanto o menino?”

Estratégia: Prestação de informação, Tranquilização, Apoio.

Tema: Doença

Alex tinha seis anos. Sua internação deveu-se ao fato de apresentar manchas pelo corpo, o que fora diagnosticado posteriormente como púrpura⁶. Alex era ativo, não concordava em permanecer de repouso. A doença exigia que não fizesse muitos esforços, já que qualquer batida podia provocar hemorragias. Era filho único de um casal que morava na periferia de São Paulo. A mãe trabalhava em casa e o pai, que era churrasqueiro, estava desempregado.

A mãe de Alex mostrou-se muito resistente à internação desde o início. Vendo a criança bem disposta, não acreditava que pudesse estar doente. Durante o período de internação permaneceu ansiosa, apresentando sintomas psicossomáticos, referindo-se sempre a alta do filho. Apesar disso, esteve todo o tempo presente no hospital, participando das atividades.

(1) MII - Eu tô no mesmo caso dela. Tô esperando o resultado do exame. Acho que já tá sumindo do rosto, eu até podia esperar esses resultados em casa. Se eles pudessem liberar ele... ele fica mais quieto em casa do que aqui.

(2) Ra - Olha, no caso dele é preciso que a gente observe pelo menos por duas semanas prá ver como a doença tá evoluindo. É mais isso. A gente precisa ficar colhendo exames dele prá ter um controle e isso leva mais ou menos uma semana ainda. Ele tá bem, tá comendo e tal aí a gente vê e pergunta. Ele tá tão bem porque que não pode ir? Mas assim, é mais isso. O que mais preocupa

⁶ O nome científico desta doença é: Púrpura Trombocitopênica Idiopática. Trata-se de uma doença sangüínea, causada pelo baixo número de plaquetas (componete responsável pela coagulação), cujos sintomas são manchas pelo corpo, de cor violácea.

a gente é as duas primeiras semanas, mas a gente também tem a intenção de liberar ele.

(3) M11 - Quer dizer que nessa semana agora que entrou vocês sabem o resultado?

(4) Ra - Isso, exatamente, aí...

(5) Psi- Até o fim de semana ele pode sair?

(6) Ra - Até o fim da semana eu te dou uma posição , como é que ficamos.

(7) Psi - Cê tá sabendo exatamente como é a doença dele? O que você tá sabendo?

(8) M11 - Eu acho que não tô sabendo bem o certo. Ele teve rubéola, e eu sabia que rubéola não era nada que me falaram, então eu saía com ele, aí de repente começou a aparecer as manchas, foi uma atrás da outra.

(9) Ra - Não é por falta de repouso, não. O bichinho que dá a rubéola pode dar isso, mas não é por falta de repouso não, daria de qualquer forma, mesmo que tivesse ficado deitado. Por isso que a gente tá esperando o exame de sangue, prá ver se ele teve rubéola realmente.

(10) Ra - Nem toda criança que teve rubéola tem isso, eu tive rubéola fiquei pipocada, fiz exame de sangue, deu que era rubéola e não tive isso. É assim, nem toda criança desenvolve isso. Tem criança que desenvolve, tem criança que não. É assim um resfriado pode desenvolver uma pneumonia, tem outras que não têm nada. Então isso depende muito do estado da criança na hora que pegou a infecção. Às vezes o repouso não teve importância, mas calhou dele desenvolver este tipo de coisa isso é raro, não é freqüente acontecer.

(11) M11 - Não é sabe, é que o vizinho fala um monte de coisas e o menino da vizinha comentou que o menino tava com AIDS. E...sei lá.

(12) Ra - Naaaão ... é que tá na moda, esse negócio de AIDS, a doença dele é totalmente diferente. A pessoa emagrece muito, não tem essas manchas, até pode ter mas é completamente diferente, tá?

(13) M11 - Eu espero que até o fim da semana saia o resultado.

(14) Psi - Nós também.

(15) M11 - É que o meu marido fica preocupado ele mistura as coisas ...

(16) As - Ele mistura as coisas ?

- (17) M11 - É mistura as coisas, tá nessa expectativa . Ai ele veio disposto, disse que ia buscar o menino, falou: "Ah, aqui em casa o menino fica mais quieto do que lá". Eu pensei, mas ele não vai mesmo! Ai ele chegou aqui e ficou bem quieto.
- (18) Psi - Às vezes fica difícil de entender o porque das condutas que se toma aqui. Às vezes parece que a criança tá tão bem . Às vezes tem umas coisas que é bom esperar prá ver se pode dar alta, por exemplo o resultado de um exame prá controle
- (19) M11 - Tô muito desanimada, nem sei...
- (20) Ra - Você tá desanimada?
- (21) M11 - É.
- (22) Ra - De tanto ficar aqui?
- (23) M11 - Eu acho que é de tanto ficar aqui.
- (24) Ra - Mas isso passa ... (risos)
- (25) M2 - Eu já tô quase com um mês aqui e a Marli quase com um ano... e a alta dela tá segurando ai . (risos)
- (26) M11 - A gente só vem porque é o jeito mesmo, eu não posso ficar sem vim aqui um dia, dois, se não vim eu tenho que mandar o pai dele vim. Ele não gosta de ficar sem o menino em casa, fica nervoso também.
- (27) Psi - Porque o seu marido pensa tanto em levar ele prá casa?
- (28) M11 - Porque sente falta dele.
- (29) Psi - É por isso que a Samira falou que vocês podem trazer o marido, alguém da familia prá participar, porque quem tá lá fora só recebendo noticias, não entende muito, não tão percebendo o que tá se passando. Quem tá aqui perto tá vendo melhor como são as coisas.
- (30) M11 - Ele falou, eles só faz exame, porque fura tanto o menino.
- (31) Psi - Essa é uma dívida só dele ou é sua também?
- (32) M11 - Acho que é minha também. Porque já vi tirar depois tira novamente .
- (33) Psi - Você queria saber porque que fura tanto? (risos).
- (34) Ra - A gente colhe porque tem que manter... por exemplo se a gente fica um mês sem colher sangue a gente não sabe como que ele tá. A gente colhe várias vezes prá ver como é que tá evoluindo a doença.

(35) Psi - Se colher antes daria prá prever? (para a residente)

(36) Ra - Daria prá se ter uma idéia prá ver como é que tá evoluindo, ver como é que tá a situação dele no momento, . E se a gente não colhe e vê que ele tá pulando, então só pela atividade dele, pelas brincadeiras dele, vendo ele pulando não dá prá ter idéia se ele tá bem ou se não tá, então por isso que a gente colhe principalmente nestas duas primeiras semanas, aí tem que ficar internado, a gente tem que ficar de olho, então é melhor a gente prevenir porque tudo acontece então a gente já colhe exame vê o resultado do exame, vê como é que ele fica, se ele tem mais pintinhas ou não.

(37) Psi - Essas manchas não tem a ver com a taxa de plaquetas? Não daria prá explicar isso ? (para a residente)

(38) Ra - Hum! Hum! ...

(39) Ra - Se bem que...

(40) Psi - É mais nesse sentido, se você tem um número que você pode explicar.

(41) Ra - É dá, é que eu já expliquei prá ela... sabe porque, é que fica difícil de explicar mas dá prá você ter uma idéia, a gente pode prever as manchas . Mais ou menos, então tem que ficar mais tem que esperar antes de dar alta.

A primeira intervenção da mãe (1), é um pedido de alta. Alega que o menino está bem, e como precisa de repouso, em casa ficaria mais quieto, sem considerar também o fato de que sintoma está desaparecendo e com ele, a doença. Utiliza-se destes argumentos para convencer os profissionais, pois sabe que o médico recomendara que filho não se exponha a ações que possam provocar hemorragias.

A médica residente explica-lhe porque ele não pode receber alta, devolvendo para a mãe, o conteúdo da sua representação, "se está bem não tem doença, então pode ir" (2), reforçando que é necessário ficar em observação, para controle da doença.

A mãe insiste no resultado dos exames (3). A psicóloga intervém, para investigar o que a mãe conhece sobre a doença (7). Esta diz que não sabe exatamente o que significa a enfermidade, mas considera-se causadora do problema (11). A médica residente interfere objetivamente, tranquilizando a mãe. Para tanto utiliza-se de seu próprio exemplo ao contrair rubéola (9) e (10).

A mãe justifica sua preocupação (11), pois associou a presença das manchas à AIDS, idéia que fora reforçada pelo vizinho. A médica reage, afirmando que não se trata de AIDS, explicando o porquê de forma clara e precisa (12). A mãe volta a insistir na alta (13), alegando que o marido deseja que a criança volte para casa e que está pensando em solicitar a alta do menino (17). Aparenta discordar da atitude do pai, mas na realidade o apoia, pois gostaria que a criança recebesse alta. Mais uma vez o mecanismo de colocar o pai, no lugar de figura que faz reivindicações, aparece.

A psicóloga explicita o conteúdo da fala da mãe, mostrando compreender a dificuldade que os pais têm para entender o que se faz no hospital, particularmente para o pai que permanece em casa (29).

Nos enunciados (19) a (26) a mãe sente-se à vontade para expressar seus sentimentos em relação a sua permanência no hospital. O acolhimento e a continência da equipe, permitiram que a mãe pudesse fazê-lo.

A mãe questiona a equipe sobre a razão de “furar tanto a criança para fazer exames”. Esta intervenção traz implícita uma crítica à conduta da equipe. Esta é também uma queixa constante dos pais, que revela-se de forma sutil, é o outro que fala, novamente o pai (30).

Incentivada pela psicóloga a mãe admite que a questão é também dela (30), (31), (32).

A médica responde à mãe, prontamente, de forma clara e direta (34). A psicóloga sugere à médica, outras formas de ação (35). A residente informa que, através da observação da criança, que quase não apresenta mais sintomas, não é possível determinar como a doença está evoluindo. Por esta razão são efetuados exames periódicos. Este é o motivo da permanência no hospital.

Antes desta sessão, a mãe fora informada, inúmeras vezes, sobre a doença e demais aspectos abordados no grupo, mas parecia estar completamente “avessa” à informação. Recusou-se a admitir a doença do filho e o internamento, situação esta que para ela fora difícil, provocando-lhe o desejo permanente de ir embora. Outro fator a colaborar neste processo de negação, foi a crença de que a criança poderia estar com AIDS. A possibilidade de doença grave faz com que os pais evitem a informação como defesa contra a angústia.

Ao final do episódio, a psicóloga discute com a residente a melhor forma de explicar à mãe, a variação do número de plaquetas no sangue, o que a médica considera tarefa difícil, concluindo que é preciso esperar (35) a (41).

Normalmente, a equipe utiliza o recurso “do concreto” para melhorar a informação, criando desenhos e empregando números. Assim pode demonstrar, por exemplo, o que são plaquetas, e a variação da sua quantidade, como um marcador importante de melhora ou não nas doenças sangüíneas. Acreditamos que, a dificuldade da mãe em aceitar a informação levou a médica a desistir desta alternativa.

É relevante assinalar que a residente que participou desta sessão respondeu de forma mais direta às questões, do que aquela presente no episódio anterior.

Embora a forma como a informação é transmitida, constitua um fator importante, não o vemos, no Grupo Geral, como determinante na assimilação dos esclarecimentos, visto que, a presença de uma equipe grande e bem preparada, minimiza os erros de transmissão das mensagens: há sempre alguém disposto a corrigir ou traduzir um conteúdo difícil.

Sobre a atuação da equipe pode-se dizer que, atuou de forma semelhante ao que fez no episódio anterior, informando, apoiando e tranquilizando a mãe.

Episódio 5⁷: “Tô assim com a cabeça que nem sei”

Estratégia: Incentivo à participação; Prestação de informação; Reflexão, apoio e orientação; Tranquilização.

Tema: doença

Julia tem quatro anos. Chegou ao HC depois de passar por vários hospitais do interior de São Paulo. Está acometida de uma doença grave, cujo diagnóstico ainda é desconhecido: apresenta comprometimento de vários órgãos e um acúmulo de líquido no pulmão, através do qual perde proteína. Fora submetida a várias punções para retirada desse líquido.

A família reside em uma pequena cidade do interior do Estado. O casal tem três filhos, sendo que o mais velho tem seis anos e a mais nova dez meses. Julia que ficou doente logo que a irmã mais nova nasceu, há seis meses muda de um hospital para o outro. O pai era funcionário público e a mãe, ocupava-se dos afazeres domésticos.

Quando chegaram ao Grupo Geral, já cansados da procura e sem solução para o caso da filha, os pais foram tranquilizados pela equipe, que lhes garantiu que reuniriam todos os exames realizados até então, com a finalidade de chegarem a alguma conclusão, evitando assim a repetição de procedimentos dolorosos.

⁷ Este episódio será dividido em cinco partes para facilitar a compreensão do leitor. Cada uma delas, contempla um subtema do tema central que é Doença..

todos os exames realizados até então, com a finalidade de chegarem a alguma conclusão, evitando assim a repetição de procedimentos dolorosos.

Julia veio ao hospital acompanhada do pai, que ficou alguns dias. A seguir, chegou a mãe. Ambos participaram, efetivamente, da longa hospitalização da filha.

Em São Paulo, a família hospedava-se em casa de uma tia paterna, que residia numa cidade da grande São Paulo, e que também auxiliava, comparecendo, às vezes, ao hospital, revezando com os pais o cuidado à criança.

Até o momento desta sessão, era sempre o pai que participava das reuniões. Ao comparecer pela primeira vez, a mãe diz ter muitas perguntas a fazer.

(1) M - (Volta-se para a mãe de Julia, sem dizer nada).

(2) M5 - Eu? Ah! eu tenho um monte de pergunta prá fazer, porque eu nunca participei. Eu queria saber porque que a Jú começou com febre, não é muito e também não é pouco, fica assim parado. A gente pega na mãozinha dela e tá sempre quentinha. Então desde que ela ficou doente só no comecinho que ela teve febre, depois não apareceu mais, agora tá assim aparecendo aos poucos. Ela tem tido 37, 37,5 mas pega nela aquela quentura. Sei lá, eu não tô acostumada com hospital, a gente vê tanta coisa, eu tô assim com a cabeça também que eu nem sei.

(3) M - Você ficou mal ontem de noite? (morreu uma criança na enfermaria)

(4) M5 - É... eu vejo as coisas das outras crianças e acho que com a minha vai acontecer a mesma coisa. Prá mim aquilo é o fim do mundo, como ontem aconteceu. É uma coisa que não tem jeito de eu fugir sabe. Mesmo que eu queira ficar calma não tem jeito. Então eu queria saber porque ela tá tendo essa febre, agora não é bem uma febre, vai ver tá pouquinha, mas é a quentura que ela tem. Tô esperando então queria ver o exame da pleura dela.

(5) M - (Olha para R dando mensagem gestual para que responda a pergunta da mãe).

(6) R - É o seguinte, ela esteve bastante tempo sem febre mas é o que a gente te falou no começo, que ela é uma criança mais fraca, que pode pegar infecção com mais facilidade do que outras crianças. A gente colheu exames dela prá ver o porquê, a gente não chegou a uma conclusão do que era, mas a gente não conseguiu achar. A gente achava que era uma infecção, mas não

conseguiu achar. Então a gente introduziu antibiótico, porque como ela é uma criança mais fraquinha, que perde proteína, ela pode pegar infecção, então a gente introduziu antibiótico prá ela. Com isso ela melhorou, agora ela voltou a fazer febre de novo, a gente não consegue achar o porquê, e a gente acha que pode ser uma reação da própria mexida. Porque mexeu, colocaram uma ...(sonda) no pulmão, ela ficou com dificuldade ...(de respirar). Então isso justifica um aumento de temperatura (criança fez pleuroscopia).

(7) M5 - Outra coisa é que ela não tá comendo nada, nada, nada, a única coisa que ela tá aceitando bem é o leite. Não quer comer, então eu queria saber se podia dá soro, uma vitamina, porque ela já tá perdendo, então eu acho que ela tá fraquinha, e tomando antibiótico ainda, fica mais fraca.

(8) R - É assim a Julia já foi muito mexida, ela tava comendo melhor, mas quando ela soube que a gente ia fazer o exame de novo, ela ficou mais revoltada e começou a (...) e agora por causa da dor ela tem mais dificuldade de comer. Mas agora ela vai começar a melhorar. Ela já tá mais animadinha que na sexta.

(9) M5 - Tá ...

(10) R - Então ela vai começar a comer um pouco mais.

Na primeira intervenção (2), a mãe pergunta sobre a febre da criança, mas principalmente, demonstra sua angústia diante da realidade vivenciada no hospital: “a gente vê tanta coisa”, refere-se à morte de uma criança na noite anterior. Tratava-se de uma criança acometida por uma doença sem diagnóstico, mas que parecia grave.

Percebendo a angústia da mãe, a médica responde ao principal conteúdo do seu enunciado, demonstrando compreensão (3). A mãe expressa seus sentimentos em relação ao fato, sente medo que o mesmo ocorra com sua filha. Refere-se à morte como uma realidade inevitável, mas de difícil aceitação (4).

No hospital a objetividade e concretude de um acontecimento vivenciado pelo outro, como a morte, é tão pregnante e real, que não se tem como fugir ou recusar a informação, por isso a cabeça fica “que nem eu sei”.

A mãe volta a perguntar sobre a febre (4). Desta vez a médica solicita à residente que informe, preocupando-se, por outro lado, em ensinar aos residentes como interagir com a família (5).

A residente comunica à mãe o que está sendo realizado, as hipóteses aventadas, os caminhos para testá-las, a pesquisa efetuada, no intuito de descobrir-se uma provável infecção, já que a criança apresentou melhora; além do uso da medicação e seus objetivos e as causas possíveis da febre (6).

A mãe pede à equipe que dê vitamina ou soro para a criança, acredita que a filha está enfraquecida, não está se alimentando, perde proteína e ficará “*mais fraca ainda*”, como diz. Possui uma representação da vitamina e do soro como agentes que fortalecerão a criança e, do antibiótico, como debilitante do organismo (7). A médica alega que a inapetência está ligada ao estado emocional da criança e à dor, causada pelo exame que acabara de realizar. Tranqüiliza a mãe, afirmando que a tendência é a melhora (8) e (10).

Nesta enfermaria, um fator de dificuldade acrescenta-se ao trabalho do médico na interação com os pais, visto que lida com casos de diagnóstico complicado e que necessitam de exames complexos. O médico, muitas vezes, encontra-se em posição de incerteza, de estudo das hipóteses diagnósticas. Desta forma, torna-se mais custoso ainda transmitir a informação, pois é raro obter uma resposta definitiva e imediata para certos casos. Mesmo trabalhando com muitas incertezas, porém, a equipe procura ser autêntica com a família.

. "Foi nervoso, não foi malcriação"

Subtema: Relação médico-paciente

(11) M5 - Até eu queria pedir desculpa prá senhora porque eu tava tão nervosa sabe, eu pensei, eu tenho que comunicar a médica prá ver o que vai acontecer. Porque a menina tava com febre, a gente no sufoco, o José passando mal lá dentro, o porteiro não queria me deixar entrar, aquilo foi me dando uma agonia eu falei o único jeito é ligar prá doutora F. prá ver se ela toma uma providência, ao menos prá eu poder entrar, porque eu não podia. Meu marido lá passando mal, eu precisava trocar com ele, ele não deixava eu entrar. Então eu telefonei, eu nem sei se fui malcriada com a senhora sabe, mas eu tava nervosa. Foi nervoso, não foi malcriação.

(12) R - Aquele Pronto Socorro é fogo. Não tem problema não.

(13) M - É importante a gente colocar que aquilo que vocês tão tendo de nervoso, de raiva na hora, é por que é o filho de vocês. Se a gente tivesse no

lugar de vocês teria feito a mesma coisa. Brigar com porteiro, brigar com qualquer um que aparece na frente. Não precisa pedir desculpa não. Então é óbvio que a gente entende.

(14) M5 - Eu fiquei morrendo de vergonha. Falei, "Meu Deus do céu a doutora F. não tem nada com isso", porque...

(15) R - Nem foi comigo que você falou ontem de tarde. Foi com a doutora que tava de plantão. Não tem nada não.

(16) M5 - Então, na hora que nós entramos lá ela tava sem blusinha naquela maca sem um lençol sem nada, e ali com aquelas pessoas... um sangrando, outro passando mal. Foi um sufoco mesmo viu.

(17) M - Infelizmente o HC é assim, tem que ser do jeito que tá lá no leito. Então não dá prá esperar os caras que tão dando ponto prá entrar uma criança, tem que entrar assim mesmo. Que é uma coisa difícil prá quem não tá acostumado e prá quem tá acostumado também. Prá você ter uma idéia há pouco tempo o meu cunhado teve uma lesão no braço, ele é enfermeiro numa cidade do interior, aí foi e disse: não tudo bem eu entro não tem problema, chegou lá quase desmaiou. Cê vê que era uma pessoa acostumada.

A mãe desculpa-se com a médica residente por ter recorrido a ela pelo telefone, com a finalidade de resolver um problema com a portaria no ICr, local onde a criança fora levada para efetuar o exame (pleuroscopia). O pai que acompanhava a criança durante o exame, sentira-se mal. O porteiro não queria deixar que a mãe entrasse, quando a médica, por telefone, resolveu o problema. A mãe, então, desculpa-se por tê-la solicitado de uma forma que classifica como inadequada, nervosa, embora não intencional (11). A residente a tranquiliza, acompanhada pela médica que adota uma postura compreensiva e incentivadora (12) e (13). A mãe relata que ficara envergonhada por ter se dirigido à médica de maneira que considerou inconveniente.

As famílias temem a figura do médico, alguém a quem não se pode desacatar, pois consideram que, além de "estar próximo à Deus", trabalha em "parceria com ele". Por outro lado, na hierarquia hospitalar, o médico é a figura que mantém a maior distância social em relação à família.

Para BOLTANSKY (1984), as pessoas de classes populares temem a hospitalização, porque a instituição hospitalar coloca um grande número de agentes

intermediários entre a família, o doente e o médico. Assim, o médico permanece intocável, invisível, aumentando a distância que mantém do doente e de sua família.

No Grupo Geral, as famílias relatam que têm maior liberdade de relacionarem-se com as atendentes de enfermagem, grupo com o qual estão mais próximas socialmente. As atendentes entrevistadas, referem-se a situações de conflito corriqueiras em relação aos familiares, raramente observadas quando se trata do corpo médico. Muitas famílias, porém, descrevem os médicos como figuras muito próximas. Neste sentido, os achados de Boltansky, não se aplicam totalmente à realidade do Grupo Geral, e a diferença fundamental está no fato de que os médicos voltam-se, mais freqüentemente, para os pais, como pode ser observado no episódio. Ao perceberem esta proximidade, os pais sentem-se mais seguros, ainda que esta relação mantenha-se assimétrica, isto é, o médico detém o poder.

Na intervenção (16), a mãe faz uma descrição perfeita do que pode ser encontrado num Pronto Socorro e, a médica, mais uma vez numa atitude compreensiva, mostra que a instituição funciona desta forma, e mesmo para quem está habituado é uma situação de grande *stress* (17).

. “Isso tá deixando ela mais fraca”

Subtema: Efeito dos remédios

(18) M5 - O que eu queria perguntar também é se depois desse tratamento do pulmão não vai ter um trabalho pro rim porque ela só urina na base de diurético, e eu acho que isso tá deixando ela mais fraca ainda, então eu queria saber se vai ter tratamento ou se ela vai ter que viver tomando estes remédios.

(19) R - A gente acha que o probleminha todo é o mesmo, melhorando a parte do pulmão, o sangue vai circular melhor, então cê pode ver ela parou de inchar as perninhas, o olhinho dela também não inchou mais, a barriguinha, diminuiu o fígado de tamanho. Então o sangue circulando, tudo começa a funcionar melhor e a gente acredita que (...) e a gente vai acompanhar, vai tirando o remédio aos poucos, é o tratamento a gente vai acompanhar como ela vai ficar, ainda é muito cedo prá saber.

(20) M5 - Então o coraçãozinho dela batia com tanta força lá no pronto socorro! Tava 160 batidas por minuto. Aquilo ela falava " ai meu coração ".

(21) *M - É o teu estava batendo mais.*

(22) *M5 - O meu acho que tava 180.*

(23) *R - Quando o coração bate forte mãe, é uma reação do corpo quando tem um stress, um nervoso, cê sabe que quando uma coisa tá te incomodando muito o organismo responde, ele fica mais quente, o coração bate mais rápido. Isso é o de todo mundo, a pressão sobe. É uma reação normal. Ela já tá cansada toda hora tem que pegar de uma maca prá outra, na ambulância prá cá e prá lá, num lugar feio cheio de gente... umas tão feias, (doentes). Então é lógico que ela ia reagir assim.*

(24) *M5 - Aquilo foi me dando um desespero.*

Diurético provoca fraqueza, debilidade do organismo. Para não utilizá-lo é preciso tratar os rins. Esta é a representação da mãe sobre os remédios. Baseando-se nela, faz a solicitação (18). A residente responde a sua inquietação sobre a melhora do organismo: quando se refere aos órgãos, usa o diminutivo (19). Neste caso, trata-se de uma forma afetuosa de referir-se à criança.

Nas intervenções que se seguem a mãe relata a reação de ansiedade da criança no Pronto Socorro e o seu próprio desespero (20), (22), (24). A médica faz uma brincadeira ao explicitar a aflição da mãe naquela situação (21).

A residente informa-lhe sobre a normalidade de reações de *stress* do organismo, e que o estado geral da criança, apresentará melhora (23).

. *“O coração vai cair”*

Subtema: Representação da doença pela criança

(25) *As - Hoje cê me falou que a Julia tem a sensação que o coração vai cair... Ela fala alguma coisa?*

(26) *M5 - Ela fala que tá disparado, ela sente segurança quando eu ponho a mão, eu falo ele não vai cair, mas não adianta explicar, ela tem medo se põe a mão ela sossega, cê tira a mão ela não quer, dá até nervoso na gente.*

(27) *M - Isso é uma queixa que as crianças têm mesmo, achar que o coração vai cair. Não é a primeira vez que a gente vê isso. Eu acho que é importante*

explicar prá ela que o coração não é solto, que ele é preso, que ele não cai, porque às vezes a gente tem essa idéia. Tem crianças que não querem comer porque acham que a barriga vai aumentar mais, estas crianças que têm líquido na barriga, elas têm idéia que a barriga vai aumentando ... aumentando ... então elas param de comer, então precisa explicar direitinho.

(28) M5 - Ela fala que tem dois coração, um bate aqui e o outro no pulmão, então tem que segurar; e quando tira líquido também (do tórax) ela diz não tira o esparadrapo daí que vai vazar a água, ela fica com medo. Ela não deixa tirar, tem que ser na marra, puxar de uma vez. Se for prá tirar assim agradando ela não deixa, acha que por aquele buraquinho ali vai vazar água até não querer mais. Assim ela vai revoltando com a gente, ela acha que a gente tem culpa. Cê vê a minha cunhada vem visitar ela, ela não aceita visita de ninguém. Cada vez que vem ela fica mais nervosa. Cê vê não vem mais ninguém só prá não prejudicar ela. Ela acha que a gente tem culpa que a gente não quer levar ela embora então...

(29) M - Você precisa ficar ... conversar com ela mesmo.

(30) M5 - É ... então, conversar, porque ela revolta comigo e com o José, porque o que a gente mais queria era levar ela embora. Por nós ela não ia sofrer nunca.

(31) M - Lógico.

(32) M5 - Eu não queria nunca que minha filha ficasse internada queria eu ficar do que largar ela aí. Então ela revolta com isso, nem come. Acha que ela tá de alta e eu não quero levar. E ela percebe tudo, ontem ninguém tinha falado com ela do menino, do problema, e ela já tava sabendo. É viva... ela falou, quem mandou ele ficar na beiradinha, ele caiu, depois ela ficou agitada, nem queria dormir. Tudo que acontece ela sabe, ela percebe.

(33) M5 - Ela é um problema, sei que é um problema, agora toda vida ela foi nervosa mesmo.

O estado de doença, e suas conseqüências, gera as mais diversas representações para a criança: sobre o corpo, a doença e seus efeitos. Este fenômeno merece uma investigação sistemática de grande porte, visto que poderia ajudar a quem atende, a compreender melhor suas fantasias e reações e a aperfeiçoar o atendimento.

Observando fatos como este, a equipe orienta a mãe como proceder para acalmar a criança (27).

A psicóloga concluiu que as marcas da doença e das intervenções, como olhos e pés inchados, dreno no tórax, fazem com que Julia sintasse envergonhada, por isso não quer ser vista por outras pessoas, além dos pais. Esta situação a deixa indócil, "revoltada", como diz a mãe, acredita que os pais têm culpa, não querem levá-la para casa (28). O nascimento da irmã, teve uma participação evidente, como desencadeante dos sentimentos de Julia em relação aos pais, já que, logo após nascer o bebê, bonito e saudável, Julia foi hospitalizada.

Na sua emissão (29), a médica reforça a importância da presença da mãe ao lado da filha.

A mãe ressentia-se da atitude de Julia, relatando à equipe o que na verdade gostaria de endereçar à filha, que não pode compreendê-la, como gostaria que o fizesse, pois é "apenas uma criança". A mãe refere que a filha é inteligente, apesar da pouca idade, por isso age desta forma. Considera-a "esperta" pois comentara a morte do menino na enfermaria, e que caíra da cama (32).

. "A vitamina vai tirar aquela cor amarela"

Subtema: Efeito dos remédios

(34) M - Acho que você falou algumas coisas que eu queria comentar com você. Você mesma tá dando a explicação do porquê que ela não tá comendo, cê tá preocupada porque ela não tá comendo, que tá ficando fraca, mas você mesmo já falou que ela fica revoltada, não come tá. Então isso é uma razão prá ela não comer e eu acho interessante que você tenha falado sobre isso, porque você também colocou a vitamina como uma coisa milagrosa, não só você mas outras mães também já falaram: " Porque vocês não dão vitamina, antibiótico faz mal ". Então eu tô vendo que assim primeiro vocês não tão prestando atenção no que vocês estão falando, porque se prestassem vocês já responderiam. Primeiro vocês colocaram que a criança não come, porque tá no hospital, porque tá nervosa, razão de sobra prá não comer. Depois vocês também colocaram que queriam que desse vitamina porque aí ajuda a comer, ou ia deixar forte (mães riem). O que será que tem na vitamina de tão

milagroso assim. Essa idéia que vocês têm eu quero conhecer também, eu quero ser apresentada (rindo).

(35) M5 - Ah! sei lá, a gente acha que a vitamina vai tirar aquela cor amarela, vai ...

(36) M17 - Melhorar a criança, sacudir a criança, sei lá, uma colher de comida ou um gole de suco que toma acho que já fortalece mais a criança.

(37) M - Porque que a vitamina dá cor, fortalece, faz tudo isso?

(38) M17 - Não sei, tem ferro, a vitamina (...) sei lá prá mim eu acho que já seria alguma coisa no organismo. Sei lá, eu penso assim. Agora com a explicação eu entendi um pouco mais melhor.

(39) M - Ah, Ah! Você gostaria que fosse assim. Eu só tô colocando isso, porque daqui a pouco as vitaminas surgem como tudo aquilo que vocês queriam que acontecesse. E vai ser uma decepção prá vocês porque não vai acontecer nada disso que vocês estão falando. Então o que eu queria colocar prá vocês é um conceito quase que educacional de que a vitamina não faz milagre, principalmente em quem tá doente. Há uma razão forte prá não se comer que é o estar doente. Só que às vezes a gente esquece que as crianças estão doentes e querem imaginar que não tão comendo por falta de vitamina. O que não é verdade. Vocês mesmo respondem isso como a gente não para prá pensar, se a gente gravasse e ouvisse de novo, vocês iam ver isso. Então a primeira idéia que vai ficar é que vitamina não é tão milagroso como vocês estão pensando, que no fundo vocês mesmo estão sabendo que a criança não tá comendo porque ela tá doente, porque ela tá com medo. Porque ela ficou num ambiente que é horrível ficar quem vai comer. Vocês quando estão sentindo com gripe fica sem fome imagine quem tá internado, tomando soro, tomando medicação. Toda hora vem um e pica, tem razão de sobra prá criança não comer e a vitamina não vai mudar tudo isso tá! E nem vai mudar a cor da criança, ela tá pálida porque tá nervosa. Como a doutora F. explicou, o corpo tem várias reações quando a gente tá nervoso, o coração bate rápido, outra reação, a gente fica pálido.

(40) M5 - Tem hora que ela fica vermelha. Só ela ficar nervosa daqui prá cima (tórax) pipoca tudo de vermelho assim.

(41) M - Isso, tem gente que tem mancha roxa no corpo, tá. Então isso é importante de ir colocando prá vocês. Outra coisa que você comentou é que o antibiótico e o diurético são coisas assim que vão... consumir a criança deixar ela mais fraca ainda. Será que isso é verdade? Antibiótico deixa a criança mais fraca?

(42) M5 - Ah! sei lá, quando ela tomava, que precisava tomar dava assim, uma fraqueza nela . Dava uma fraqueza que enquanto não passava o efeito do lasix ela não ia brincar, então por isso que eu acho que... então se ela tiver que viver com isso será que ela vai agüentar a vida inteira tomando lasix prá poder urinar?

(43) M - Você conhece gente que toma lasix cronicamente? Alguma pessoa que tem que tomar?

(44) M5 - O meu pai mesmo.

(45) M - Morreu por causa do lasix ou não.

(46) M5 - (rindo) Não até agora não.

(47) M - Graças a Deus. Então primeiro que a gente não vai dar o lasix quando não precisa, a gente vai dar quando tem indicação de tomar o remédio. Porque tem que tirar a água que tá demais no corpo. Então a gente não vai deixar a criança fraca porque tem demais. Outra coisa é que ela aceitou muito bem. O antibiótico a gente tá dando porque tem indicação de dar. É uma criança mais fraca, que tá tendo febre, e a gente ficou preocupada com isso. Então o antibiótico não enfraquece a criança, ele é dado porque tem indicação, a infecção é que enfraquece a criança. Agora ele tira o apetite? Tira. Porque toma por boca e dá náusea, vômito.

O discurso da mãe de Julia é permeado de representações sobre o estado da filha, os efeitos da doença e da medicação que está sendo ministrada no hospital.

Até aqui, a residente encarregada de informá-la, a doutora F., não se preocupou em "corrigir" estas concepções. Acreditamos que não tenha percebido a importância das mesmas para que novos conteúdos pudessem ser adquiridos.

Na última parte do episódio (34 a 47) a médica assistente dedicou-se a esta tarefa. Mais experiente, gradativamente armazenou as informações necessárias para "corrigir" uma representação comum entre as mães, sobre o efeito da medicação.

A repetição de cada enunciado do discurso da mãe permite-lhe considerações conclusivas: *"ela não tá comendo"*, *"tá ficando fraca"*, *"fica revoltada, não come"*, *"vitamina... uma coisa milagrosa"*, *"antibiótico faz mal"* (34). Dirige-se às mães em geral, pois o conhecimento é compartilhado por todas, assim como a negação da situação real da criança e o desejo de que vitamina provoque uma reação favorável. Explica como está sendo utilizado o mecanismo de "enganar-se a si mesmo", pois se "prestassem atenção" no próprio discurso, encontrariam as respostas desejadas, que procuram na equipe.

A estrutura da representação, neste caso, atende a uma necessidade da mãe, de que a criança reaja, combata a doença e sobreviva. Embora empregue elementos da memória social para construir a representação, como por exemplo, a crença popular sobre o efeito milagroso das vitaminas, utiliza esse conhecimento para atender a sua necessidade mais imediata. Neste caso a representação é utilizada para aliviar os temores da mãe.

Através da ironia, ao final da intervenção (34), a médica retifica a representação.

As mães argumentam contra o discurso da médica, defendendo suas próprias idéias, (35), (36) e (38). Em ambos os casos, M5 e M17, as crianças apresentavam doenças graves. A médica contra-argumenta, questionando a concepção adotada e, principalmente, desvendando o "segredo da negação" (37) e (39). Para mantê-lo as mães recorrem às suas construções sobre o efeito dos remédios. Interpreta o sentimento das mães que, ao esperarem que a vitamina faça um milagre, estão fadadas à decepção.

Além de "educar", como diz, a médica tenta fazer com que as mães enfrentem a realidade, que adiam em admitir. Utiliza-se da ironia, que a faz mais contundente sem ser, no entanto, agressiva. Além disto, através da preocupação em "educar para a saúde", segue uma tradição eminentemente higienista que, por ser tão veemente, torna-se etnocêntrica.

Nas intervenções seguintes, a médica continua a contestar as mães, agora em relação aos efeitos do antibiótico e dos diuréticos (41), (43), (45) e (47). Por fim, contempla aspectos que considera importante compartilhar com os pais: a indicação do remédio, ou seja, porque deve ser dado, a aceitação deste pelo organismo da criança, os efeitos colaterais, a preocupação com o estado da criança e o efeito da infecção.

5.2. No grupo de Acompanhantes

Episódio 6: “ Se o médico falar que volta, eu morro “

Estratégia: Prestação de informação, Tranqüilização

Tema: Doença

Maria das Graças residia em uma favela situada na periferia de São Paulo. Era mãe de Ariano, que tinham seis anos e estava internado, acometido por uma doença chamada polirradiculoneurite. Trata-se de uma enfermidade de causa desconhecida, cujos sintomas são semelhantes aos da poliomielite, tais como a fraqueza das faces, membros superiores e inferiores, prejudicando a movimentação, mas com prognóstico bom. Com um acompanhamento adequado, a criança vai, aos poucos, recuperando os movimentos.

A família, migrada do Nordeste há alguns anos, era formada por cinco pessoas: o pai, que era pedreiro, a mãe, lavadeira, duas filhas moças, uma era casada, tinham um bebê de sete meses, e o Ariano.

A doença do menino provocou um pânico generalizado na família, visto que os pais tinham uma história de perda de quatro filhos do sexo masculino. A mãe dizia não ter sorte com "menino-homem", pois morriam. Assim, sentia medo de que o Ariano morresse também.

Toda a família participava das atividades no hospital, mas a mãe foi quem permaneceu mais tempo com Ariano na enfermaria. A internação foi longa, durou dois meses e, por ocasião da realização do grupo, cujo episódio estamos apresentando, a alta estava próxima, a criança havia sido encaminhada para a fisioterapia na Unidade de Vergueiro, onde se realizam estes atendimentos no H.C.

Durante todo o período de internação a mãe acreditava que a criança estava com paralisia infantil, que não andaria mais e que os médicos estavam escondendo da família esta verdade. Insistia nesse tema, em todas as conversas na enfermaria.

Assim, o tema central do episódio é a doença, que ela compartilha com outros pais, presentes no grupo.

(1) N - E a senhora dona Graça, tá mais tranqüila agora?

(2) M9 - Graças a Deus, Nossa Senhora e Nosso Senhor Jesus Cristo ele vai ficar bom! A fisioterapia no hospital do Vergueiro vai começar esta semana, de 12:30hs à 1 hora da tarde, ela (fisioterapeuta) vai ensinar prá mim como que tem que fazer com ele em casa e no hospital, aqui, antes de ir prá casa, disse que com um mês ele vai andar, pus ele de pé prá ela ver e ele ficou, precisa ver, graças a Deus, o tratamento vai durar de seis meis (meses) a um ano e vai ser de segunda e quarta.

(3) TO - Vocês já aprenderam como faz prá ir da sua casa até lá?

(4) M9 - Já, tomamo dois ônibus, metrô e tem que andar um pedaço à pé. Quando fomo a primeira vez meu véio perguntou no posto e eles ensinaram direitinho.

(5) As - O pai foi ontem lá?

(6) M9 - Foi, ele tava me esperando quando saí, mas de segunda feira ele vai poder ir comigo e de quarta, a Cora minha fia vai, porque ela sabe ler e eu não sei. Faz treis meis dia vinte e cinco que a doença começou (para o pai do Leandro), são treis meis de sofrimento, antes pensavam que era manha dele, mas não é não, é que doía mesmo, ele chorava toda noite. Mas aqui os médicos são muito bons, adoro eles. Eles sabem tratar, sabem dar o remédio certo. O Ariano adorou a tia do Vergueiro, ela lhe deu uma bolona grande prá ele segurar e mostrou o colchão onde vai fazer os exercícios com ele. Eu vi um menino lá da idade dele que já tá andando, e a mãe do menino disse que ele não andava e lá melhorou muito.

(7) TO - Você tá querendo falar isso também, né?

(8) M9 - Se Deus quiser.

(9) As - Mas mãe, você lembra que já te explicaram que ia demorar mesmo prá voltar ao normal, não foi?

(10) M9 - Todos os médicos me falaram a mesma coisa desde lá das Clínicas (PS). Foi que nem um começo de paralisia que ele teve, mas tomou as vacinas e por isso ela deu fraca. Logo que começou a minha fia disse:- " mãe vamo rezar bastante e pedir a Deus prá ele ficar bom mas isso tá parecendo paralisia ".

(11) As - Mas os médicos já explicaram prá senhora que não é paralisia, mas outra doença, agora a senhora sabe que não é?

(12) M9 - Eu sei, mas eu pensava que era, no começo, quando começou a ficar com os bracinho esquecido.(silêncio)

(13) M9 - Acho que não volta mais não é? (a doença)

(14) As - Não sei...

(15) TO - Você tem que perguntar isso pró médico, se pode voltar ou não pode.

(16) M9 - Deixa que quando tiver mais perto dele ir embora eu pergunto.

(17) TO - Porque não agora?

(18) M9 - Porque se o médico falar que volta eu morro.

A nutricionista pergunta à mãe se ela está mais calma e confiante, depois de ter visto a melhora da criança (1). Ela relata sua experiência de levar o filho à fisioterapia, demonstrando que passou a acreditar que voltaria a andar, quando viu que ele era capaz de ficar em pé (2).

Durante a internação, fora explicado inúmeras vezes que a criança voltaria a andar, porém a mãe precisou vê-la em pé para convencer-se. Por outro lado, a conversa que mantivera com a mãe de outra criança, também em tratamento fisioterápico, foi imprescindível para que aceitasse a realidade (6).

A mãe descreve como a família se organizaria para seguir o tratamento, e fala do sofrimento de todos como algo do passado, atribuindo o bom encaminhamento do caso à competência da equipe (6).

A assistente social solicita à mãe que se lembre das informações que recebera, como forma de convencê-la de que seu temor de que a criança não voltaria a andar é infundado (9). A mãe refere as idéias e crenças que trouxe consigo desde que a criança fora hospitalizada: a paralisia “deu fraca” porque a criança tomou vacina (10). A assistente social retifica tal concepção (11). A mãe parece concordar, mas argumenta sobre a lógica da sua construção conceitual, ou seja, elementos concretos fizeram-na crer que a criança não andaria (12).

Depois de um pequeno silêncio, que parece ter permitido uma reflexão, a mãe retoma sua dúvida principal, isto é, a idéia de reincidência da doença, que é a rejeição do pensamento novo que, no entanto, está querendo incorporar ao ver a criança em pé.

Quando a equipe remete a questão ao médico (15), a mãe adia o encontro (16), e diante da insistência da Terapeuta Ocupacional (17), confessa sua impossibilidade de fazê-lo pelo medo da resposta que poderá receber (18).

Maria das Graças embora não convencida de tudo que ouvira no hospital, começa a crer no que vê, ou seja, a recuperação do filho. Presenciar a criança caminhando, parece ser a única solução para seus questionamentos, já que a informação do médico e o empenho da equipe não foram suficientes para convencê-la.

Este é um exemplo da força de uma construção conceitual, compartilhada socialmente, visto que, a paralisia infantil é uma doença muito conhecida e também os seus efeitos sobre o corpo e a vida das crianças.

Temos ainda um exemplo da contradição primordial, vivenciada pela família, no hospital. Os familiares não querem ser enganados sobre a doença de suas crianças, mas não podem suportar, muitas vezes, a dureza da verdade. Por esta razão, repetem, insistentemente, que não querem que lhes escondam nada, embora na prática, evitem o médico.

Mesmo o médico menos experiente em lidar com a família, percebe como isso ocorre, conforme demonstra a residente a seguir, ao referir-se à mãe de uma criança que está com câncer.

R - É assim, eu entro de manhã e ela fala prá mim: "depois eu quero falar com a senhora", aí eu continuo aí o dia inteiro e ela nunca me procura. E quando ela me encontra na escada é: "Oi, oi, tudo bem? Tudo bem. Como é que tá o menino?" Acho assim de certa forma ela quer saber mas não quer saber, então ela nunca sentou prá conversar comigo... Outro dia eu já tava saindo, tava no carro, ela me pegou "e aí?" É na hora que eu não posso sentar prá conversar. Acho que ela tem os motivos dela. ... Acho que tem a ver com o próprio quadro da criança ... Com o paciente que é grave, se vai ter boa evolução ou não.

Este comportamento é mais freqüente, como diz a médica, nos casos graves, mas também naqueles em que a família acredita que a doença é grave. Trata-se, portanto, de um comportamento defensivo, derivado das representações que o familiar possui sobre a doença, suas causas e conseqüências.

O trabalho da equipe, neste caso, foi o de levar a mãe a revelar seus temores e a reforçar a correção da representação, que geralmente é feita, previamente, no grupo de pais ou na enfermaria. A insistência na mudança de pensamento sobre a doença, neste grupo, revela-se como uma tentativa de trazer alívio, aos pais, evitando assim sofrimentos adicionais, que podem ser desencadeados por tais elementos representacionais.

Episódio 7: “Morreu, é verdade, tá na realidade, tem que contar.”

Estratégia: Incentivo à participação / Reflexão e apoio

Tema: Morte

No conjunto de enunciados que se segue, o foco central é a morte, um tema que mobiliza muito o grupo. O assunto foi desencadeado pela morte repentina de uma criança, ocorrida na enfermaria, no dia anterior. Vanderlei era um pré-adolescente que apresentava um quadro complicado, com várias hipóteses diagnósticas. Dentre elas, câncer e AIDS. Fora internado há poucos dias, no Grupo, para o esclarecimento da doença. Embora não corresse risco de vida iminente, a doença certamente era grave.

A enfermaria não contava com rede de oxigênio adequada e estava afastada da UTI. Assim, os pacientes em estado mais grave eram transferidos para o prédio principal do ICr. Por esta razão, raramente ocorriam mortes na enfermaria.

A morte desta criança, portanto, provocou tumulto. Mães e crianças ficaram assustadas. A equipe também demonstrou estar abalada.

Nesta semana, o tema da morte permeou os dois grupos realizados.

Participavam do grupo de acompanhantes, neste dia, quatro mães (M27, M19, M26 e M24) e um pai (P5). Nos primeiros dez minutos da sessão, Irani (M26) levanta-se e diz que vai olhar a filha que está dormindo, porque tem medo que caia da cama.

Antes de morrer, Vanderlei caiu da cama, de forma inesperada para a equipe, já que estava bem protegido. É este fato que antecede e desencadeia o comportamento de vigilância de Irani. Rosalba (M19) discute com ela dizendo:

M19 - Isso é ilusão, isso acontece, uma das coisas que eu não tenho cisma de pensar assim: ah! vai acontecer isso e aquilo. Só acontece quando tem que acontecer mesmo, a morte não vem sem aviso, qualquer coisa assim ah! morreu por causa disso. ...

Rosalba fala de sua representação sobre a morte, acha que esta acontece quando é chegada a hora, que o destino já está traçado, por isso diz que é "ilusão" Irani acreditar que a filha morrerá da mesma forma que Vanderlei.

A equipe utiliza a conversa entre as mães e dirige a palavra ao grupo em geral, para que discuta a questão.

(1) As - O que as outras mães pensam disso? Como é que a morte de uma outra criança influencia na maneira como a gente tá lidando com o filho da gente? (silêncio).

(2) M27 - O meu é pequeno, não entende nada, porque as outras mães, a mãe do Cris, essa aqui também, escondendo da filha sobre o Vanderlei, dizendo que ele foi prá outro hospital isso e aquilo, eu acho que não deveria esconder não. Morreu, é verdade, tá na realidade, tem que contar.

(3) M26 - Da minha eu escondi porque ela não me perguntou, tava naquela correria lá dentro ela não podia ficar assustada naquela hora. Mas quando foi ontem ela me perguntou e eu falei o que tava acontecendo .

(4) TO - Cê tava no grupo de pais ontem ou não?

(5) M27 - Não.

(6) TO - Cê tava.

(7) M26 - (sim, gestualmente).

(8) TO - A gente discutiu isso um pouco no grupo de pais, até que ponto a gente deve dizer a verdade, não deve dizer, quando dizer, porque parece que no momento que aconteceu no domingo a noite, que o Vanderlei morreu, parece que vocês combinaram de não falarem prá crianças naquele momento. Só que a gente tava discutindo isso, até que ponto a gente poderia esconder.

(9) M27 - Porque é errado esconder.

(10) TO - Cê acha errado?

(11) M27 - Eu acho, porque ela vai descobrir mais cedo ou mais tarde, porque sempre comentam, aí elas vão saber, aí vai ficar feio prá mãe. Vão achar que a mãe é mentirosa, que mentiu prá elas. É isso.

(12) N - Porque as crianças percebem algumas coisas...

(13) M27 - Percebe.

(14) N - *Porque ela não é assim, só vai receber aquilo que a mãe dá, ela tá aí solta, no meio dos outros adultos, e de alguma forma ela vai tá percebendo algumas coisas.*

(15) M27 - *Ela vai perguntar "o que que foi mãe, cadê o Vanderlei? Não ele foi prá outro hospital, já saiu do hospital e foi prá casa". Acho que não pode mentir, a criança vai ficar toda embaraçada. "Já foi prá outro hospital, já sarou tão depressa, já foi prá casa". É errado isso prá criança.*

(16) N - *Por quê será que a gente não consegue contar certas coisas prá crianças? Por quê será que é tão difícil tá falando certas coisas com a criança?*

(17) M27 - *Porque a gente pode pensar, que vai traumatizar a criança também. Eu chorei, é duro a gente ver uma mãe sofrer, igual a outra (mãe do Vanderlei) tava desesperada aí. É duro a gente perder um filho. O outro deve ficar com medo de morrer aqui dentro do hospital, se vê o outro morrer a criança vai ficar com medo de morrer aqui dentro também. Acho que é pior isso que as mães queriam esconder. Porque a criança fica sim com medo. De certo ela vai pensar "ele morreu eu vou morrer aqui também".*

(18) As - *Será que é só a criança que tem medo?... O que as outras mães acham disso.*

(19) As - *Por enquanto falou a mãe da Rosileide e a Rosângela...*

(20) TO - *A Mãe da Ana Lúcia deu um sorrizinho, parece que concordou numa parte e discordou na outra...*

(21) M27 - *Como assim essa pergunta? (para As).*

(22) As - *Assim, será que essa idéia de que "aquela criança morreu eu vou morrer também". Será que é uma coisa que passa só pela cabeça da criança?*

(23) M27 - *É na minha passou também, só que eu conversei com o médico dele... Meu filho é assim ele não corre risco de vida de morrer. Então eu já fiquei mais calma depois que eu conversei.*

(24) TO - *E a Cleonice o que acha?*

(25) M24 - *Sei lá... eu acho que ele não entende.*

(26) TO - *Cê acha que as crianças não entendem? Cê acha que eles não perceberam que a criança morreu.*

(27) M24 - *(Acena que não, gestualmente).*

- (28) M27 - *Eu já acho ao contrário, elas desconfiaram muito, criança entende.*
- (29) M24 - *Quem desconfiou foi os grande .*
- (30) M27 - *Os pequenininho também tavam dormindo, elas não entendem mesmo.*
- (31) TO - *Cê acha que o Dario não percebeu?*
- (32) M24 - *Não, porque ele é pequeno , não entende (Dario tem três anos).*
- (33) TO - *Ele tava dormindo?*
- (34) M24 - *Tava.*
- (35) TO - *Como é que você se sentiu?*
- (36) M24 - *Ah! Sei lá eu fiquei... (riu).*
- (37) M27 - *O pai da Julia não tava na noite, tava só a sua esposa (para o pai). Ela ficou perguntando sobre o Vanderlei o que que tinha acontecido, "o que foi mãe".*
- (38) P5- *Ela passou durante a noite preocupada.*
- (39) M27 - *Ela não dormiu a noite, preocupada, ela ficou assustada demais.*
- (40) M24 - *Então, ela já entendeu, porque ela é mais grandinha.*
- (41) TO - *Eu tinha te perguntado como é que você tinha se sentido. Cê acha que o Dario não percebeu, que ele tava dormindo, pode até ter percebido o clima que ficou, mas não percebeu o fato em si. Agora cê tava aí, presenciou toda a coisa, como é que ficou prá você?*
- (42) M24 - *Sei lá, eu fiquei com medo também (meio constrangida).*
- (43) TO - *Ficou com medo também?*
- (44) N - *Então não são só as crianças que ficam com medo.*
- (45) M24 - *É, a gente fica também. Eu fiquei com medo de... os médicos saiu tudo correndo.*
- (47) M27 - *Eu mesmo não tava por dentro da doença dele, eu não sabia, nem podia chutar, e eu pensei não sei que o tombo...*
- (48) Ed - *Qual era a doença dele?*
- (49) M27 - *Não sei!*
- (50) M24 - *A médica foi lá conversar com nós, viu que nós tava tudo ali reunido (riu).*
- (51) Ed - *É o melhor jeito de lutar contra o medo.*

(52) M27 - *E eu pensei que ele tava morrendo, que tava daquele jeito por causa do tombo, só que depois eu vi o médico comentar perto de mim e que ele morreu de parada cardíaca.*

(53) M19 - *E quando aconteceu isso dele nós tava lá embaixo na pracinha.*

(54) M27 - *É e eles já tavam com medo de dar isso nele, já tavam com medo.*

A assistente social pergunta às mães sobre como educar com relação à morte (1). Esta pergunta tem por objetivo levá-las a explicitarem melhor como dirigem-se à criança para abordar o tema, pois em face do ocorrido na enfermaria, as mães haviam combinado que nada contariam aos filhos. Assim, a equipe já sabia qual o comportamento adotado por elas naquela situação.

Rosângela (27) tem dezessete anos, é mãe de um bebê de seis meses, que tem uma doença grave. Discordando da atitude de mentir sobre a morte do Vanderlei, Rosângela conta para o grupo como as mães comportaram-se em relação a seus filhos, defendendo seu ponto de vista (2), (5), (9), (11), (13) e (15).

A equipe induz as mães a manifestarem-se e esta intenção é esclarecida na intervenção (8), isto é, que seja discutida a atitude de não falar sobre a morte para as crianças. Ao propor que as mães digam a verdade, a equipe considera que, mesmo que não vivenciem uma situação semelhante, de doença, hospitalização e possibilidade de morte, esta é a melhor forma de enfrentar o fato. Assinala que as crianças não dependem somente de suas mães para conhecerem o mundo, e de alguma forma, saberão um dia (14).

A nutricionista leva as mães a pensarem na dificuldade de falar sobre a morte, mas ela própria não utiliza a palavra morte, que substitui por "*certas coisas*" (16).

Rosângela, M27, compreende a intenção da pergunta e descreve sua experiência ao lado da mãe de Vanderlei, de sua identificação com ela e do medo que a criança poderia ter, de morrer, ao saber da morte do outro (17).

A equipe dirige-se às mães, solicitando que falem sobre seus sentimentos (18).

Aos poucos, admitem que escondem a verdade porque também têm medo. É como se quisessem proteger a si mesmas e aos filhos de mais este sofrimento (36), (42), (45). De maneira geral, as mães acreditam que os pequenos não entendem, e que os maiores desconfiam. Lidam com eles como se devessem ser poupados para que não fiquem "traumatizados" (32), (38), (39), (40). É, ainda, um tema que pode provocar risos nervosos como os da mãe M24 (36) e (50).

Na intervenção (44), a equipe assegura às mães que todos têm medo e sugere maneiras de enfrentá-lo (51).

O que constata-se, neste episódio, é um exemplo típico do mecanismo de negação da morte, característico das sociedades ocidentais modernas.

A morte tem-se configurado como o maior tabu do século XX. Antes disso, o sexo ocupava este posto. Não se contava para as crianças como elas nasciam, no entanto, podiam assistir cenas de despedida de um moribundo. Hoje, as crianças desde cedo são ensinadas sobre como os bebês vêm ao mundo, mas quando se trata de lhes dizer como um parente morreu é comum as pessoas encontrarem subterfúgios tais como "descansou num jardim" ou "dormiu para sempre".

Poderíamos, pois, perguntar-nos porque isto ocorre já que a morte é inevitável? É sempre difícil delimitar como um tabu é estabelecido. ARIÈS (1977), fornece-nos evidências históricas para compreendermos as origens deste fenômeno.

Segundo ele, nos séculos XIII e XIV as pessoas conviviam fraternalmente com a morte. O morrer era visto como um fato natural, como consequência da vida. As pessoas morriam em casa, ao lado dos familiares. Estes, por sua vez, podiam despedir-se. O doente aceitava sua morte, era como se ele tivesse cumprido sua tarefa.

Aparentemente, nesta época, o morrer era menos angustiante do que o é nos dias atuais.

No século XIX, este quadro começa a mudar, surgindo o medo da morte. Aquele que morre passa a ter medo de morrer e as pessoas que lhe são próximas sofrem com a perda. Segundo ARIÈS (1977), este fato deve-se a dois fatores fundamentais:

- A pressão do sentimento familiar: até então a família que apenas participava, começa a sofrer com a pessoa que está morrendo.

- O progresso da medicina: cada vez morre-se menos em casa e mais nos hospitais. Nestas instituições o paciente não escolhe mais se deseja morrer ou não. É a família, juntamente com a equipe médica, que programa o novo modelo de morte, prevê sua hora e estabelece a "trajetória da agonia". Vale-se, cada vez mais, de aparelhos para prolongar a vida, mesmo reconhecendo a ineficácia deste procedimento.

A sociedade moderna trata a morte de forma distante. Nas sociedades capitalistas, como a nossa, o importante é estar "vivo" para produzir e consumir. Assim, a tendência atual é esquecer que a morte existe, esconder o corpo o mais rápido possível, realizar o

velório longe de casa. Chorar é feio, errado, é sinal de histeria. Evita-se o cemitério, queimando-se o corpo.

A consequência mais drástica deste modo de encarar a morte, talvez seja o fato de que, não há mais qualquer preocupação com a *educação para a morte*. A criança, como já dissemos, não participa do acontecimento. Assim sendo, as mães do Grupo Geral ocultam de seus filhos a existência da morte e tentam enganar-se acreditando nesta possibilidade.

Como a maioria das mortes, hoje em dia, ocorre nos hospitais, para aqueles que trabalham nestas instituições, a experiência de deparar-se diariamente com o evento, acaba tornando-se muito difícil.

Houve um período, por volta de 1780, em que o hospital era um lugar onde as pessoas internavam-se para morrer. FOUCAULT (1985), descreve o hospital dessa época como um "morredouro". Era um espaço de exclusão e não de cura. Para lá seguiam loucos, prostitutas, mendigos e também os doentes. Os cuidados dispensados a eles era tarefa de religiosos e, o médico, não representava a figura mais importante, como o é hoje. A medicina configurava-se como uma atividade essencialmente domiciliar. O médico visitava o hospital esporadicamente.

Este quadro começa a mudar com o advento dos movimentos higienistas no final do século XVIII. Nesta época houve na Europa, uma série de viagens-inquérito aos hospitais, prisões e lazaretos, com o objetivo de definir um programa de reformas e reconstrução destes espaços.

O trabalho de modificar estas instituições foi delegado aos médicos, a mando da sociedade, que atribuía a elas o papel de contaminadoras do ambiente, por abrigarem toda a sorte de indivíduos, considerados nocivos ao "bem estar social". Assim, era preciso higienizá-los.

A partir de então, o hospital torna-se um espaço essencialmente médico, comprometido com a cura. E, se é feito para curar, a morte não pode ter lugar dentro dele, sendo vista como um fracasso do hospital e dos profissionais que nele trabalham. Com o avanço da ciência, da tecnologia e conseqüentemente da medicina, os homens iludem-se em relação à inevitabilidade da morte. Embora conscientes de tais evidências observa-se uma necessidade, cada vez maior, de negar esta consequência da vida.

As implicações desse fato são inúmeras quando tentamos conhecer e analisar a instituição hospitalar.

Há sempre um temor na equipe, de não ter sido eficiente, ou de ter contribuído para que o paciente morresse. Acredita-se sempre que algo mais poderia ter sido feito, e, quando não há mais qualquer possibilidade, culpa-se alguém pelo fracasso. O que é observado com frequência: o médico pode responsabilizar a enfermeira por falta de rapidez, organização, ou considerá-la displicente. A culpa pode ainda recair sobre o médico, mesmo que se reconheçam os limites da medicina. Há um sentimento de culpa generalizado, que provoca atritos entre os profissionais envolvidos.

A necessidade de culpar o outro está ligada ao mecanismo de negação da morte, isto é, ao atribuir-se ao outro a responsabilidade, há, de certa forma, um alívio de nossa "consciência pesada", pois não é possível aceitar o fato com naturalidade.

Outros fatores estão envolvidos no processo de negação. A sociedade por exemplo, cobra do hospital, suas mortes, acusando-o de ineficiente, o que nem sempre é real.

Por outro lado, a própria instituição tem seus tabus, e de acordo com eles lida com a morte.

No desempenho de suas funções, os profissionais utilizam não só suas habilidades técnicas, mas também suas representações, seus valores, suas concepções de vida e de morte que, muitas vezes, provocam temor e insegurança, o que os leva a distanciarem-se do paciente em fase final (PADUAN, 1984).

É comum a substituição do termo morte por outros tais como: óbito, o paciente parou, falecimento, passamento, desencarnou.

Para enfrentar a morte, a equipe procura não se envolver, mantendo um relacionamento impessoal, permeado por conversas breves e reticentes. Muitas vezes engana-se o paciente, assegurando-lhe breve restabelecimento. Segundo KÜBLER ROSS (1969), na maioria dos casos o paciente tem consciência da gravidade do seu estado, do mesmo modo que a equipe e os familiares, embora todos aceitem o jogo do "faz de conta".

Percebe-se assim que, defrontar-se com a angústia provocada pela morte do outro, não é uma tarefa fácil. E se quem está à morte é uma criança, parece-nos mais ameaçador ainda. Os profissionais, neste caso, enfrentam não somente um sentimento de fracasso pessoal, mas também uma revolta intensa, pela interrupção precoce da vida.

Observamos atualmente um movimento de diversos segmentos da sociedade, que procura humanizar o ambiente hospitalar. Assim, são contratados profissionais da área de

Ciências Humanas e muda-se a concepção acerca daquele que recebe assistência, considerando-o como uma entidade *total* que não pode ser fragmentada.

A equipe do Grupo Geral acompanha esta tendência, o que pode ser constatado na atuação destes profissionais, que buscam alternativas para enfrentar as contradições relativas à morte. Vivenciam as mesmas angústias de todos nós, homens ocidentais, diante da morte experimentam um sentimento de culpa, a impressão de que poderiam ter feito melhor, choram às escondidas, visto que o hospital não admite "fraquezas". A partir daí, porém, começam a trabalhar de forma diferente, como observamos no episódio anterior. Tentam não escamotear o assunto, mesmo com dificuldades para fazê-lo, como vimos na intervenção da nutricionista (16). Levam os familiares a expressarem seus sentimentos e, frequentemente partilham com eles as mesmas angústias, como pode ser constatado no trecho a seguir, no qual a médica refere-se à morte de Vanderlei, no grupo de pais.

M - Acho que uma coisa importante de colocar um esclarecimento que eu queria até discutir com as outras pessoas que vivenciaram o falecimento do Vanderlei ontem na Enfermaria. Porque daqui a pouco a gente não gosta de enfrentar a morte de frente, porque é uma coisa que pode acontecer com a gente ou com quem a gente gosta ... então, daqui a pouco, a gente tem que lidar com a realidade. E a realidade é assim, nós temos crianças doentes que têm essa chance, uns têm mais outros têm menos. No caso do Vanderlei era uma chance muito grande disso acontecer, isso não é fácil prá gente que é da equipe, prá gente também é muito difícil e vocês tão percebendo isso .

Episódio 8: “Doença feia ... é porque é doença pegadeira”

Estratégia: Reflexão / Prestação de informação / Tranquilização.

Tema: Contágio de doenças

O episódio que se segue, é uma derivação do antecedente. Rosalba (M19), a protagonista, viera do sertão nordestino, acompanhando sua filha que estava com Calazar. Discorda do comportamento das mães que se levantaram para ver o que estava acontecendo, argumentando que já era quase meia noite quando a criança morreu. Critica esta atitude que, segundo ela, perturbou o trabalho dos médicos e a mãe do Vanderlei.

Uma das hipóteses diagnósticas, para a doença do menino, era a de um linfoma, um tipo de câncer dos vasos linfáticos. É sobre a representação do câncer e sua possibilidade de contágio que a Rosalba fala.

(1) M19 -... Eu pretendo saber só da minha mas da dos outros não. Eu tando ali, eu tenho ouvido prá assuntar, mas se eu puder sair eu saio, mas ficar em cima não, como é a gente tava dormindo, quando viu aquilo correu tudo pró corredor, os médicos não podia nem passar. Ficaram no corredor, ele é largo mas também é estreito, é só grande (comprido). Mas a gente não deve tá ali rente. Eu vi aquilo falei vou deitar aqui, depois quando amanheceu eu vi falar, comentar, mas não prá ficar em cima que eu não gosto destas coisas. Não é com medo de pegar doença, porque eu sei que doença não pega. Doença geral, mas prá tá em cima tudo mundo de olho ali, não! ... A mãe minha gente, fica mais nervosa. As mães aqui tudo tentando saber do que foi que ele morreu. "É uma doença feia? Será que o meu filho vai pegar aquela doença feia? Ah! meu filho tá aqui..." Fica até prá tirar as crianças por causa daquele problema. Mas ninguém nasceu doente, cada um tem o seu, a doença aí é geral.

(2) As - O que é uma doença feia?

(3) M19 - A doença feia é assim, eu penso assim. É comum o povo falar é doença de câncer. O povo antigamente pensa que era doença feia. "É porque é doença pegadeira". Não, não pega, pega aquele que tem que passar por aquela. Então na minha terra não existe esse mal, se existir nunca descobriu. Eles chegam e falam "do que foi que foi pegado?" (a doença da filha - Calazar). Do tempo! Porque lá não descobriram o que tinha, eu vim com ela e não tinha. No hospital não tinha (crianças com a doença) e cá também não teve. Que nem essa meningite, o povo fala que pega, no hospital que ela tava em Teresina, parece que morreu cinco crianças numa noite com esse problema, de repente. Eu tava no quarto, mas pensa que botei na idéia que a minha filha ia pegar aquilo? Não, nem penso. O vento traz, o vento leva e se é preciso passar por aquela dor... Não é, não tô certa? Porque tem mãe que suspeita "eu quero saber", "o que seu filho tem?". Um problema aí já fica de oio grande. Porque diz meu filho vem no hospital tratar de um problema aí

acontece outro. Por quê? Porque ele já tem, naquele hospital não pega. Eu penso assim.

(4) TO - Então Rosalba eu acho assim, pelo que você tá dizendo, a gente quando tá no hospital, não quer dizer que porque o filho da gente tá próximo, tá perto de outras crianças que tem determinada doença, não quer dizer que o filho da gente tenha a mesma doença daquelas crianças, nem quer dizer que ele possa pegar a doença que as outras crianças têm. Porque cada criança tem uma história, tem um porquê de estar doente, tem uma doença que é a sua.

Às vezes, por exemplo, duas crianças têm a barriga maior, inchada, não quer dizer que a mesma doença tá acontecendo nas duas crianças. Por um outro lado, existem algumas doenças que chamam infecto-contagiosas, que são doenças que no contato podem passar de uma criança prá outra, de uma pessoa prá outra. No caso de uma criança ter uma doença que é contagiosa, que no contato pode passar de uma pessoa prá outra, ela fica isolada, não fica assim numa enfermaria como essa da gente, então ela vai ficar num quarto especial, os técnicos que foram tratar daquela criança vão usar máscara, vai usar luva, aventais, a mãe, se ficar cuidando, também vai ter que usar todos esses paramentos, então, prá proteger as outras crianças, prá proteger elas da doença que aquela criança tem. Então existem realmente algumas doenças que são contagiosas, por exemplo a catapora uma criança pode passar prá outra. Agora não é o caso das doenças que a gente tá vivenciando aqui, dentro dessa enfermaria. Tá certo Rosalba?

(5) M19 - Certo, mas só pega quando tem que pegar mesmo, essa menina minha mesmo, esse tempo todo catapora e sarampo ela passava pro meio deles (outras crianças do seu convívio), nunca pegou nenhuma delas, essa caxumba também lá tinha. Ela chegou aqui ela apresentou a médica pensou que era caxumba, não era. Eu tinha medo, no verão lá na minha terra dá mesmo, é a época que as crianças mais adoecem. Então... a mãe fala "não levo meu filho não que vai pegar". Que pega nada, eu acho que eu sou uma pessoa que sou mais fácil de pegar doença, eu não tenho medo de pegar doença não.

Rosalba define o câncer como uma doença “feia e contagiosa“(1). A assistente social investiga esta representação (2), e a mãe esclarece seus elementos (3): doença feia é

câncer e é feia porque contagia, mas só contagia quem está predestinado a tê-la. Fala também sobre a doença da filha, o Calazar, que veio através do "tempo". Fator que além de provocar, cura enfermidades. Para a mãe, o tempo representa a inevitabilidade e o descontrole da doença.

Rosalba argumenta que, se as doenças fossem contagiosas, teria necessariamente, mais alguma criança, no hospital, com Calazar, para contaminar sua filha. Contrapõe-se, desta forma, à postura das outras mães que têm medo de que os filhos sejam contaminados pelas doenças durante a internação.

A terapeuta ocupacional mostra à mãe os "equivocos" da sua representação (4). Repete alguns elementos da fala de Rosalba, legitimando certos aspectos, como a crítica à idéia de generalização, para todas as crianças, dos eventos que se sucedem no hospital. Informa-a sobre a ação das doenças infecto-contagiosas e os cuidados necessários para evitar o contágio que, de fato, pode ocorrer, e, finalmente, tranquiliza a mãe sobre a ausência, na enfermaria, de doenças desta natureza.

No enunciado da mãe, a palavra "certo" indica concordância relativa com a terapeuta ocupacional, que interveio compreensivamente, legitimando em parte seu discurso. Rosalba, porém, insiste na predestinação ao contágio das doenças, argumentando com elementos concretos de sua experiência de vida, ou seja, mesmo "misturando" a filha com crianças portadoras de sarampo e caxumba, a criança não contraiu estas doenças. Aliada a esta experiência, está uma concepção de vida, baseada na inexorabilidade do destino do homem que pertence a Deus. Ele é quem determina o que será de seus filhos.

Episódio 9: "Tô sentindo assim uma fraqueza ..."

Estratégias: Reflexão e Apoio

Tema: A doença das famílias

O episódio apresentado a seguir aborda o que denominamos "a doença das famílias". Trata-se de um conjunto de problemas que a família enfrenta na vigência da doença, destacando-se como primordiais os sintomas físicos e psicológicos que outros familiares, que não a criança, apresentam.

Marita é a mesma mãe do episódio 4 do grupo de pais. É mãe do Alex que tem púrpura. O trecho apresentado é um fragmento da primeira semana de hospitalização, quando ainda não havia um diagnóstico definitivo.

Conforme foi relatado, a internação da criança provocou sintomas psicossomáticos na mãe. E psicóloga incentiva-a a refletir sobre fato.

(1) Psi - ... A Marita por exemplo sente dor de barriga. Porque você acha que fica com dor quando vem prá cá?

(2) M11 - Eu, eu não sei o que é, porque eu não sei o que o menino tem, então eu fico preocupada. Enquanto eu não souber o que ele tem, eu e o pai dele, ele também tá preocupado, ele fica mandando eu perguntar, então ele tá confuso, não dorme direito, não come direito, então ele tá preocupado, não sabe? Eu tô assim também, por isso que me dá dor de barriga. (risos)

(3) Psi - Você sai de casa bem e chega ruim.

(4) M11 - Eu tô sentindo assim uma fraqueza não sabe? Aí eu só fico sossegada quando eu souber realmente o que ele tem mesmo, sabe? Se tem alguma coisa grave, então eu fico assim preocupada, aí eu quero saber o que ele tem prá ficar tranqüila, quando ele já tiver tomando medicamento, prá ficar tranqüila, porque igual ele tá aí (sem diagnóstico) eu só vou em casa durmo e volto, nem janto direito, só tomo banho, volto bem cedinho prá cá e chego na conta de ir no banheiro. Quando tô em casa não tô sentindo nada, aí venho e começo a ter aquela coisa ruim, eu não sei, isso prá mim tá assim ruim, não consigo ficar lá em casa, meu marido fala: por que você não vai de dois em dois dias? Eu digo: eu vou é todo dia lá.

(5) Psi - Você fica preocupada com o que vai encontrar aqui? Vai ver se ele comeu, se não comeu?

(6) M11 - É isso , nunca foi internado, ele (marido) fala: "ele não tá bom? Tá?" Mas eu tenho que tá ali vendo ali perto da gente mesmo. Tem dia que eu tô ficando ruim não sabe? Porque não como direito, não durmo direito . E o pai dele também .

(7) Psi - Parece que a vida da gente muda muito quando o filho fica doente . A gente não sabe bem nem como agir. Na tua casa que você tá vendo as coisas acontecendo cê fica mais tranqüila, quando cê vem prá cá não sabe o que vai encontrar, o Alex se tá bem se não tá, o que vem no resultado desses exames. Então fica muito difícil.

(8) M11 - Pois é, isto porque faz uma semana, imagina se fica três, quatro meses, a gente fica mais perturbada.

(9) Psi - Por que?

(10) M11 - Sei lá, mas eu só penso o pior, é tanta coisa que tá dando, eu penso isso .

(11) Psi - Que doença cê pensa?

(12) M11 - Assim, esse negócio de AIDS, mas tomara que não seja nada disso não, eu penso assim.

(13) Psi - O que você acha que poderia ser?

(14) M11 - Não sei, não tenho a mínima idéia do que é, mas como eu vejo o menino todo picadinho... Que nem, eu fui no banheiro, quando eu voltei ele tava todo picadinho (manchado), aí que eu fiquei apavorada, mas nem queria ir prá casa, queria dormir aí. Aí eu fui, cheguei lá falei pro pai dele. O dia que esse menino foi internado o pai dele não dormiu, dormiu na sala, sei que ele tá preocupado , enquanto não souber o que ele tem não sossega, não fica tranqüilo.

(15) Psi - A vida não é normal .

(16) M11 - Inclusive, o meu marido gosta muito de ouvir música, sabe? Agora fica triste, não ouve música, o menino é muito apegado com ele, então ele fica murcho ... sei lá... parece que morreu... e eu nem sei varrer, nem cuidar de casa, eu quero .

(17) Psi - Todo mundo fica um pouco doente com a criança. Não tem prazer .

No primeiro enunciado a psicóloga faz a mãe pensar sobre as causas dos sintomas que apresenta (1). Embora afirmando nada saber, a mãe demonstra sua expectativa quanto ao diagnóstico e sintomas. Traz ainda a experiência do pai, que é semelhante à sua (2).

A psicóloga ajuda a mãe a perceber o que ocorre com ela, isto é, estar bem ao sair de casa e sentir-se mal na chegada ao hospital (3).

A mãe então revela o motivo da preocupação: a possibilidade de que a criança tenha uma doença grave, confirmando a intervenção da psicóloga, ao descrever sua experiência com o mal-estar (4).

A psicóloga interpreta sua inquietação (5), a mãe concorda e acrescenta outras razões para explicar seu estado, como o fato da criança nunca ter sido internada, sempre lembrando que o pai compartilha destes sentimentos (6).

A psicóloga faz uma reflexão sobre a situação que a mãe está vivenciando, mostrando-se compreensiva com a família, e reconhecendo como legítimas suas dificuldades (7). A mãe assente e coloca-se na posição de outras famílias que conheceu no hospital e que estão, há mais tempo (8).

As intervenções da psicóloga aos poucos ajudam a mãe a admitir o conteúdo fundamental da sua preocupação, o medo que a criança esteja com AIDS. Nas intervenções de (10) à (14), a mãe revela este temor e os motivos que a levaram a esta conclusão: ver a criança manchada, um sintoma que se revelou estereótipo para pensar a AIDS.

No enunciado (14), demonstra que compartilhou com o marido suas preocupações. A alteração da dinâmica familiar é nítida (16). A doença provoca uma letargia familiar comparada à morte, o pai deixou de usufruir de seus prazeres, ficou *"triste"*, foi *"murchando"* como na morte.

A psicóloga aponta à família este estado de doença familiar (15) e (17).

Neste episódio, observa-se que a equipe não se preocupou em "corrigir" a hipótese levantada pela mãe, de que as manchas pudessem ser sintoma de AIDS. Não havia, até aquele momento, um diagnóstico preciso sobre a doença, o que limitou a ação da equipe nesse sentido. Por outro lado, é provável que a equipe não estivesse interessada em fazê-lo, visto que, a psicóloga estava tratando de conteúdos importantes dos pais, seus medos e angústias, considerando prioritário explicitá-los e apoiar os pais.

• Conclusão

A representação que a família apresenta sobre a doença, assim que chega ao hospital, é difícil de ser modificada, pois apoia-se em uma base sólida, socialmente partilhada, que lhe garante esta força. Por esta razão, o esforço da equipe para transformá-la, torna-se um trabalho árduo.

Além disto, a família faz muitos usos desta representação que evidenciam-se a partir da interação equipe-família, no cotidiano hospitalar. Pode servir-se dela para manter, ou aumentar sua ansiedade em relação ao estado da criança e à doença, negligenciando, por

exemplo, as informações recebidas. Ou, ao contrário, faz um uso emocional defensivo de suas concepções, ao tentar enganar-se, acreditando que vitaminas possam salvar a criança, quando esta tem uma doença incurável. Este é um mecanismo que, de certa forma, mantém a homeostase emocional, embora o fará por tem limitado, visto que as conseqüências da gravidade doença tornam-se evidentes. A representação, neste caso, é usada como defesa para evitar o contato com a realidade penosa, ou seja, a possibilidade de morte.

A família comporta-se no hospital a partir dessas representações: ora esquivando-se da equipe, para mantê-las, evitando o stress, ora solicitando-a em demasia, ao fazer exigências, questionamentos e queixas.

A equipe procura, aos poucos, desfazer ou “corrigir” estas crenças, e idéias, porque acredita que o familiar deve ter o que chama de “idéia real da doença” e, partir daí, poderá lidar melhor com a situação, além de tranquilizar-se, independentemente da adversidade.

O presente estudo, mostrou-nos que, a transmissão de informações corretas e inteligíveis não garante que os usuários sintam-se bem informados, é imprescindível considerar a inserção social da população, e seus aspectos afetivos. Para os casos de doenças graves, estes últimos exercem um papel que é primordial na assimilação do conhecimento novo.

Em seu trabalho de pesquisa, sobre as representações sociais da doença, junto a pacientes portadores de câncer, SCHULZE (1993), enfatiza a importância de que a equipe médica torne compreensível sua linguagem, para que o doente possa compreender sua situação real, sentir-se apoiado e manter a esperança. Acrescentamos a estes requisitos, a necessidade de um apoio emocional específico dos profissionais, além do incremento de ações que privilegiem condições interativas que sejam de boa qualidade.

Além da autora citada, encontramos na literatura outros trabalhos como os de KLAFKE (1991) e TELIS (1991), que enfatizam a importância de que o corpo médico estabeleça uma relação franca, aberta, e de respeito àquilo que a pessoa com câncer deseja conhecer. Acreditamos, porém, que o sistema de saúde e a própria medicina, depositam no papel do médico, a exigência de que apresente habilidades para as quais nem sempre está preparado, como o preparo pessoal e emocional para exercer este tipo de função. Assim, uma equipe de saúde que trabalhe de forma integrada poderá compartilhar a responsabilidade de atender o paciente portador de doença grave, nos seus aspectos afetivos, tarefa que tem-se mostrado difícil.

O trabalho da equipe no Grupo Geral contempla, de certo modo, este objetivo, mesmo que a clientela atendida não seja, necessariamente, a de pacientes com doenças graves. Neste sentido a participação dos familiares no grupo é incentivada, são trabalhados os conteúdos trazidos, atendem-se a todos, um por um, no grupo de pais e, de uma forma menos polarizada no grupo de acompanhantes.

O primeiro passo dos profissionais, no grupo de pais, é certificarem-se dos conhecimentos que o familiar possui sobre a doença do filho. A partir daí, fornecem esclarecimentos sobre a enfermidade, contemplando principalmente os seguintes temas: diagnóstico, causas, exames e outros procedimentos, medicação e demais tratamentos necessários, além do prognóstico e prevenção. As intervenções dos familiares, neste grupo, são menos extensas do que no de acompanhantes. Isto ocorre, em parte, porque a presença do médico inibe a expressão mais aberta dos familiares: trata-se “daquele que sabe sobre a doença” e, por isso, é portador de uma “verdade” que os pais temem conhecer. Por outro lado, a necessidade da equipe médica de informar os pais sobre o que se passa com seus filhos, faz com que as explicações sejam extensas, detalhadas, ocupando assim grande parte do tempo disponível.

Indagando sobre a eficácia de tais explicações, concluímos que esta maneira de informar oferece ao sujeito inúmeros elementos e possibilidades sobre o fenômeno doença, a partir dos quais, poderá construir a representação que lhe convier, ainda que não seja aquela que a equipe deseja.

Mais importante do que isto, porém, é o respeito aos pais que um procedimento desta natureza denota. Ao receberem explicações longas e detalhadas, sentem-se assistidos em seus direitos de pais e cidadãos.

A atenção que recebem é condição principal para que isto ocorra. QUEIROZ (1991), por exemplo, revelou que o bom médico para seus sujeitos era aquele que dava-lhes atenção e os examinava.

No grupo de acompanhantes, o mais importante não é retificar a representação, mas acolher os pais e trabalhar com os conteúdos emocionais emergentes. No entanto, o primeiro procedimento pode ser eventualmente adotado. Neste grupo, os familiares falam mais, entre si e com a equipe. Atribuímos este fato à ausência do médico e também a que, a equipe de apoio, que dirige este grupo, não objetive primordialmente a informação, mas sim fazer dele um depositário das preocupações dos familiares, para que estas possam ser trabalhadas. Assim, a equipe incentiva para que falem mais.

Não há diferenças marcantes de atuação entre os profissionais, no que se refere à interação com os familiares. Cada um exerce sua função específica na enfermaria. Nos grupos, porém, todos adotam o que chamamos de *atitude psicológica*: uma ação que leva em conta o conteúdo emocional dos usuários, utilizando estratégias de intervenção que incluem elementos característicos do trabalho psicológico; sem almejar, no entanto, realizar psicoterapia.

Mesmo nas sessões em que a psicóloga não esteve presente, os demais profissionais efetuaram reflexões, deram apoio e orientações, mostraram-se continentos e trabalharam de forma integrada e complementar, garantindo o máximo possível a transmissão clara da informação. Observamos que, a maioria dos profissionais efetivos da equipe, eram capazes de utilizar estes elementos de forma que atendessem as necessidades dos familiares. Atribuímos este aprendizado à atuação paralela destes com o profissional de psicologia, no contexto hospitalar, durante um longo período, além de um interesse notável pela literatura referente ao tema.

Acreditamos que esta estratégia de trabalho, garante um bom atendimento aos familiares, pois lida com os conteúdos aparentes e latentes que circulam nas interações.

A maneira segundo a qual a equipe atua, transforma, pouco a pouco, as queixas dos pais em contribuições para a melhora do serviço. Sendo assim os pais são convidados, freqüentemente, a opinarem sobre o atendimento e a darem sugestões.

CAPÍTULO 6

UMA NOVA REPRESENTAÇÃO ?

6.1. A veiculação da informação

6.2. Das representações

6.3. Aprendizagens

- . Cuidados com a criança doente**
- . Cuidados com outros filhos**
- . Cuidados consigo mesma**

6.4. Avaliação do Atendimento

- . O atendimento da equipe**
- . Comparando com outros hospitais**
- . Condições materiais**

Conclusão

Neste capítulo apresentaremos os resultados das análises das entrevistas, realizadas com os familiares, por ocasião da alta. Nosso objetivo é mostrar como os pais recebem as informações e qual o efeito do trabalho da equipe sobre as representações da doença, no início da internação, além de destacar o aprendizado no hospital e como avaliam, a instituição, os profissionais e a assistência que receberam.

6.1. A veiculação da informação

Todos os entrevistados (100%, N=16), consideravam-se satisfeitos, julgando-se bem informados sobre a doença da criança, mesmo que não soubessem denominá-la, ou mesmo fornecer explicações que estivessem conforme as categorias de discurso médico oficial.

M3 - Eu gostei sabe, não tenho queixa porque toda vez que eu procurei eles, me deram muita informação, que tem que esperar os exames, prá explicar o que tá acontecendo, mas já explicaram um pouco o que eles sabem.

Os pais apontam inúmeras razões para que tenham avaliado como satisfatório o método segundo o qual a informação fora transmitida. A mãe, a seguir, fala da receptividade encontrada ao procurar orientação junto à equipe e, como esta acolhida é confortadora, o que traduz por "*chama a gente*". Fala da oportunidade e liberdade que encontrou nesse empreendimento e da importância da inclusão do pai da criança no atendimento.

M5 - Eles dão toda liberdade, eles faz reunião, eles comunicam com a gente, a gente tá sempre sabendo de tudo, cê nunca tá por fora de nada, se você tiver por fora é porque é muito trouxa, porque eles tão sempre dando oportunidade prá gente, isso chama muito a gente, deixa o marido participar que é muito importante, que às vezes participa só as mães, e aqui não, cê vê que os pais participam...

Os pais aprovam o fato da equipe não lhes esconder a verdade sobre o estado e doença da criança, no processo de transmissão das informações.

Maria das Graças (M9), mesmo temerosa em conhecer o prognóstico da doença do filho, como vimos no episódio 1, aprova a explicitação da verdade:

M9 - Eu gostei da reunião dos médico aqui em baixo (capela) porque são do português esclarecido, eles chegam e falam, a gente pergunta e eles ensinam

tudo direitinho, como é como não é, como é o problema do filho da gente, "ôh! Dr. meu filho vai melhorar? Vai. Dr. o que é que tem meu filho? É isso, isso e isso. Dr. meu filho vai escapar. Vai. Dr. será que tem cura? " Se tiver eles fala, se não tiver eles fala, então é bom assim.

Neste caso, o prognóstico da doença era muito bom. No seu relato, refere-se ao fato do médico ter-lhe dito que o filho seria curado, embora acreditasse que mesmo não havendo possibilidade de cura, o diagnóstico correto lhe seria revelado.

A família aprova o fato dos médicos não esconderem a verdade, mesmo que ela seja difícil enfrentá-la. Isto foi observado na maioria dos familiares entrevistados, mesmo que a equipe médica tenha chegado à conclusão de que a doença era grave e incurável, como no caso da mãe a seguir:

M2 - É tem isso, eles informam tudo prá gente, não esconderam nada da gente e isso é muito bom. Eu acho que deve ser assim mesmo. O médico deve falar mesmo claro, não esconder nada da família, principalmente quando é criança que não entende. Quando é adulto a pessoa deve procurar uma maneira de falar prá pessoa enfrentar aquilo que ela vai passar. Isso é muito bom, porque a pessoa tem que saber. Porque a Carolina é só transplante que a doutora. F. falou. Então é muito bom eles falarem prá gente.

A mãe descreve a importância da preparação da família e de adotar-se a mesma atitude nos casos de doentes adultos. Na realidade ela narra sua própria experiência, visto que sentiu dificuldades ao deparar-se com a doença. Apresentava crises de choro, revoltava-se com a equipe, mostrava-se exigente, queixando-se da demora dos exames. Isto refletiu-se, de forma flagrante, numa das sessões de grupo em que passou todo o tempo fazendo palavras cruzadas e quando solicitada a opinar sobre as questões em pauta, negou-se a participar.

Com o trabalho da equipe, aos poucos a mãe foi aprendendo a lidar com seus sentimentos em relação à doença, tornando-se mais atuante, participando das atividades com mais interesse e tranquilidade.

Como a maioria dos sujeitos entrevistados (87,50%, N=16) havia passado pela experiência de internações anteriores do filho, era comum que comparassem a informação recebida nesta Unidade com o que ocorrera nos demais hospitais.

M5 - ... Coisa que em outro lugar cê não tem essa mordomia, cê vai chegando conversando com o médico, o médico vai andando e você tem sempre que tá

correndo atrás, cê nunca sabe o que tá se passando, e aqui não. Cê tá sabendo o que tá se passando, sempre, sempre.

A mãe classifica como "mordomia" o direito de ser bem atendida, e descreve com exatidão o que acontece, frequentemente, nos serviços de saúde públicos, onde os profissionais não têm tempo e disponibilidade para atender bem, onde "o médico vai andando e você ... correndo atrás", conforme seu relato, além de faltar-lhes formação adequada para estabelecer bom relacionamento com a clientela.

Estes resultados apontam para uma perspectiva diversa daquela encontrada no trabalho realizado com famílias de pessoas (crianças e adultos), portadoras de cardiopatias congênitas (GIANOTTI-HALLAGE, 1988). Nesta pesquisa a autora estudou três grupos de famílias: G1 - famílias que tinham conhecimento da cardiopatia do filho apenas através do diagnóstico do médico, pois não percebiam alterações físicas causadas pela moléstia. G2 - famílias cujos filhos apresentavam sinais e sintomas da doença e tinham impedimentos físicos, advindos da cardiopatia. G3 - famílias de crianças cujos sintomas e sinais haviam desaparecido, o que ocorrera, na maioria dos casos, através de uma intervenção cirúrgica. Os pacientes que participaram desse estudo seguiam acompanhamento ambulatorial simples, e tratamento clínico ou cirúrgico.

Estudando o relacionamento destas famílias com o médico, a autora mostrou que, 57% (N=51) das mães entrevistadas queixaram-se do cardiologista. As famílias dos pacientes não curados, isto é, pertencentes aos grupos G1 e G2, eram mais insatisfeitas com as informações do médico do que as famílias do G3. Portanto, as mães menos satisfeitas eram aquelas que, de alguma forma, precisavam defrontar-se com a verdade sobre a doença dos filhos.

A autora concluiu que, as famílias insatisfeitas projetavam no médico as angústias decorrentes da doença. As mães tendiam a não procurar o médico para informarem-se e, atribuíam esta dificuldade ao caráter impessoal dos profissionais que assistiam as crianças.

Observamos em nosso trabalho que estes mecanismos de defesa contra a angústia também aparecem, ou seja, as famílias projetam nos profissionais suas insatisfações. Acreditamos, porém, que o trabalho da equipe, atenta para estas questões, pode auxiliar os pais a lidarem com estes sentimentos. Outro fator relevante para a mudança de atitude dos pais, está relacionado ao tempo de permanência no hospital. Mais tempo de permanência propicia, à equipe, novas oportunidades para tratar destes conteúdos com as famílias.

Assim, nossos sujeitos avaliam a equipe médica como competente e interessada em transmitir as informações sobre a criança, mesmo em casos mais graves, com pequena ou nenhuma perspectiva de cura.

6.2. Das representações

Quando solicitados a manifestarem-se sobre a doença da criança, de nossos entrevistados, 81,25%, N=16, não sabia denominá-la.

Tratando-se de crianças com anemias, os familiares sabiam dizer que a criança tinha anemia, embora em nenhum dos casos registrassem qual o tipo apresentado.

M8 - É ... não sei o nome da anemia dele ... (mãe tenta se lembrar e não consegue).

p - Você tá tentando lembrar o nome? É anemia falciforme?

M8 - É isso aí mesmo.

Quando auxiliamos a mãe a lembrar o nome da doença, ela o confirma como se já o conhecesse, embora não demonstre qualquer familiaridade com o nome que chama de "isso aí". É uma palavra que não faz sentido para ela.

Ainda que a mãe tenha permanecido dois meses ao lado do filho no hospital, que o diagnóstico tenha se efetuado com rapidez, que se conte com um plano de tratamento claro e um bom prognóstico, há dificuldade em memorizar o nome da doença. A possibilidade, altamente relevante, de receber a atenção necessária, além de informações explícitas, sobre o que estava sucedendo-se à criança, também não foram capazes de facilitar a memorização do diagnóstico.

M9 - Eles falaram que a doença do meu filho não era paralisia, que acabava com o tempo, que não era paralisia. Foi como é? ... outro nome.

De todos os entrevistados, apenas três familiares (18,75%, N=16), sabiam dizer qual era o diagnóstico médico da doença. Dentre eles, uma mãe já conhecia o parecer médico antes da internação e, nos outros dois casos, os diagnósticos foram explicitados no Grupo Geral. Nos três casos as doenças eram graves, com prognósticos desfavoráveis.

Analisando a informação que os pais memorizaram, verificamos que, este conteúdo contemplava as categorias mais conhecidas do modelo médico: o *diagnóstico*, ou seja,

informações sobre a doença; o *tratamento*, o que estava sendo realizado no hospital, ou que acompanhamento médico deveria ser efetuado após a alta; e o *prognóstico*. Os pais conheciam também as ações que deveriam implementar junto ao filho doente após a alta, pois as doenças crônicas, geralmente necessitam de cuidados efetivos, quer seja para o controle da enfermidade, ou observação dos sintomas recorrentes, com a finalidade de levar a criança para atendimento médico.

Constatamos que, a maioria das famílias (94,11%, N=16), possuía conhecimento de pelo menos uma destas categorias, o que fora construído durante a hospitalização. Evidentemente, estas construções quase nada traziam da terminologia médica, do conhecimento médico científico, mas continham, fundamentalmente, elementos ligados ao universo sócio-afetivo das famílias. O que demonstra ter havido uma transformação do conhecimento trazido ao hospital.

Havia apenas um caso em que a mãe não sabia relatar quase nada sobre o que ocorrera à criança. Trata-se da M11, cujo filho passara por uma internação de média duração (dez dias). Embora participando ativamente da internação, protagonizando, inúmeras vezes, os espaços coletivos destinados aos pais, como os grupos, esta mãe permaneceu todo o tempo sob forte tensão emocional, negando a doença que acreditava que o filho apresentasse, AIDS, e evitando contatos individuais com o médico.

M11 - Acho que fui (informada). Hoje que ela (médica) vai me falar bem mesmo, o que ele tem porque já deram alta e sabem o resultado de todos os exames. Ela, a doutora J. foi almoçar e depois disse que vai me dizer. Ai vão me orientar tudo direitinho, que remédio precisa dar. Porque aquela mancha no braço dele não tinha, apareceu hoje. É assim, tem umas sumindo e outras aparecendo. No corpo e pernas não tem mais nada, então eu acho que vai sair.

A mãe havia sido informada inúmeras vezes sobre a doença mas, aparentemente, estes conteúdos, não contribuíram para que diminuísse seu nível de ansiedade, ao aguardar a prescrição médica. Os exames aos quais refere-se relacionavam-se ao controle da doença e não ao esclarecimento do diagnóstico.

Em se tratando dos demais familiares, apresentaram várias maneiras de lidar com a informação. No seu enunciado, a mãe reúne elementos sobre a doença e a condição da criança, expondo-os com clareza, embora declarando-se impossibilitada para fazê-lo.

M3 - Eles falaram que ela tem um problema de falta de vitamina eu acho, um tipo assim, eles falaram mas eu não sei explicar com palavras prá você. Que

ela tem essa falta de vitamina no fígado e que precisa de um tratamento assim pela vida toda. Que é uma coisa que não tem solução, que pode voltar tudo pode amarelar de novo, o cocô pode ficar branquinho, então é pra prestar atenção até a maturidade dela, até adulto, é assim, não tem solução.

A mãe explica o que é a doença, empregando elementos que julga importantes, ou seja, a criança apresenta um problema no fígado, cuja causa é a carência de uma vitamina. Refere-se ao prognóstico: a doença não tem uma solução definitiva, e por esta razão o prognóstico é incerto; e ao tratamento, que deverá ser feito por toda a vida. O sintoma da doença pode ser utilizado como sinal de alerta ("cocô branquinho"), que a mãe deverá observar para levar a criança ao médico.

Ao falar da doença a mãe contempla as categorias do modelo médico, embora o conteúdo de cada uma, ligue-se à ela diretamente, ou seja, ao fato de ser mãe de uma criança, cuja doença tem prognóstico incerto.

O familiar seleciona da informação recebida, portanto, as mensagens que consegue fazer ancorar ao repertório de informações que ele já possui no seu reservatório de imagens, conceitos e representações que, constituem, segundo JODELET (1994), nossa memória. Assim a informação nova sobre a doença só adquire sentido para nossos sujeitos, à medida em que é possível integrá-la a um universo previamente constituído por eles. Entendendo, neste caso, que a memória é parte integrante do pensamento social, ou seja, os princípios do dinamismo mneumônico são regidos pela vida grupal, e coletiva (JODELET, 1992).

A mãe a seguir, durante os dois meses de internação, baseou-se no sintoma-protótipo, paralisação dos membros, para pensar a doença do filho. Por esta razão tornou-se difícil dissuadi-la da idéia de que o filho não andaria.

M9 - ... Porque se fosse paralisia ele ia ficar parado mesmo? Inclusive eu perguntei pra doutora A. e ela falou "mãe não foi paralisia que o seu filho teve, foi começo de poliomielite (polirradiculoneurite)". A doutora A. a mesma coisa. Ai eu falei, "Bom, doutora, o que a senhora tá me falando eu já sabia porque os médicos das Clínica me falaram". Falou que ia sarar com o tempo, que não tem medicamento, só que falou assim, que vai andar vai, me explicaram tudo direitinho. Acho que ele foi examinado por uns trinta médico ou mais, todos falaram que ele ia andar. Só que vai demorar.

Nota-se que os "trinta médicos" que examinaram a criança foram incapazes de mudar a representação prévia da doença. Observa-se que ela não se refere convictamente à recuperação do filho, é preciso aludir a palavra dos médicos para explicar que o filho

voltaria a andar. Repetir conteúdos é útil para convencer-se de que é verdadeiro tudo o que ouvira no hospital.

Esta resistência à informação nova, atende à sua necessidade de ser fiel à memória coletiva que lhe diz: "crianças paralisadas têm paralisia infantil e não poderão mais andar".

Ainda que assuma uma atitude ambígua sobre a informação recebida, a mãe contempla as categorias médicas em seu discurso. Compreende que a doença não é paralisia (diagnóstico), que haverá, com o tempo, cura, não há medicamento (tratamento) e que a criança voltará a andar (prognóstico). Mais uma vez as concepções da mãe sobre a doença, atendem à suas necessidades e preocupações: quer ver o filho andando, por isso a doença não pode ser paralisia.

O familiar sabe explicar o que a criança apresenta, pode até mesmo nomear a doença, embora o faça com reticências, forma que denota uma certa estranheza. Demonstra que adquiriu este conhecimento no hospital, empregando termos do jargão médico, ainda que o faça geralmente de maneira inadequada. Neste caso, a mãe assimilou muitas informações relevantes para ela, como o exame realizado e seus resultados, além de incluir em seus conhecimentos, os sintomas de melhora da criança.

M14 - Eles me puseram a par, quando o exame dava positivo eles também me falaram. Quando ela fez radioscopia (endoscopia), então acusou que ela tinha varizes no esôfago e problema no fígado, isso eu não sabia, só sabia que ia fazer um transplante, e o motivo de que, não, devido qual o problema da doença não (qual a causa). E graças a Deus aqui foi visto tudo que não foi necessário fazer transplante, não foi mostrado que ela precisa, esse último exame agora, ele (o médico) falou que ela tem uma cicatriz no fígado, e pode ser a ... cirrose. Agora a causa da cirrose eles vão tentar descobrir, se é da esquistossomose, ou pode ser também que a esquistossomose matou e ficou a cicatriz no fígado, e isso tava gerando a água da barriga dela, mas graças a Deus já parou tudo, a barriga não voltou mais, porque ela tá reagindo bem.

A mãe sabe agora que a criança tem um problema de fígado, que é cirrose e varizes no esôfago, o que corresponderia ao diagnóstico; a causa está sendo investigada e pode ser uma esquistossomose, que provocou a "barriga d'água"; e que está reagindo ao tratamento.

As imagens e concepções sobre a moléstia geralmente incluem, além dos atributos da mesma, aspectos da relação mãe-criança doente.

M12 - ... na consulta eles me falaram tudo, e a doutora C. sempre fala que essa doença é chata, eles falam sempre sempre, que não é prá eu preocupar com essa dor que dá, que ele não pode ter gripe, então isso tudo eu já sei, mas

só quando der uma dor bem forte é prá sair correndo, e parar de fazer xixi como ele parou agora, aí que eu tenho que correr. Isso é sinal de infecção. Eles falaram que é uma doença que o tratamento é dos dois aos dezoito anos, que é uma doença fácil de entrar e ruim de sair, pode desaparecer de uma hora prá outra e pode não desaparecer, pode ter hoje e não ter amanhã, então quer dizer que tudo isto eu sei.

Os atributos da doença : que é “chata” porque causa dor, não pode contrair gripe, ou seja, a mãe deverá cuidar bem do filho para que não apanhe uma gripe, que poderá agravar o quadro. A doença, cujo tratamento é longo, apresenta sintomas específicos. A mãe deverá estar alerta e agir quando a criança sentir dor forte e parar de urinar, o que, para a mãe significa infecção.

A relação com o filho doente é permeada por temores de inadequação. Assim busca tranquilizar-se, descrevendo o médico como mentor da idéia de que a dor não deve causar preocupação, a não ser que seja forte e que a criança pare de urinar. Desta forma, a mãe transfere para o médico a responsabilidade sobre eventuais intercorrências.

Constatamos então que, a mãe instrumenta-se para cuidar da criança ao prestar atenção aos sinais e sintomas, entendendo-os e traduzindo-os segundo seus interesses e, para isso, utiliza-se de seu próprio código sócio-cultural. O sintoma antes considerado ininteligível, agora adquire um sentido: é um sinal que deverá nortear suas ações.

O familiar acompanha também o tratamento, compreendendo seu significado. Este é o caso da mãe a seguir, que por ocasião da alta, refere-se às diversas etapas do tratamento. Os agentes causadores da doença, “vermes”, ainda estão no organismo, por esta razão, o tratamento continuará após a alta.

M19 - Agora tá boa, o médico falou que tá boa, só não tem bem a certeza que matou o verme, disse que talvez tava morta. Esse exame que colheu deu um bocado de bichinho. Agora vai tomar esses comprimidos e depois vai colher o exame de fezes aí vai saber mesmo se tá boa ou se não tá.

As representações da doença são diferentes daquelas apresentadas no início da internação. São construídas ao longo da hospitalização, a partir de condições peculiares de interação equipe-família, atendendo ao mecanismo de formação de qualquer representação, qual seja, assimilar o conhecimento novo, através dos processos cognitivos de objetivação e ancoragem, tendo como substrato, o que BISHOP (1991), chamou de “background

informacional": um conjunto de informações, armazenado na memória dos sujeitos e ativado para interpretar e assimilar novos conteúdos.

ROQUEPLO (1974), ao estudar os mecanismos que sustentam o processo de vulgarização de um saber científico, pergunta-se como este processo se dá. O autor acredita que sua questão é análoga a de MOSCOVICI (1969), em seu estudo da representação social da Psicanálise.

Coloca-se também esta questão neste trabalho, visto que as regras de transformação de um saber em outro, no processo de representação, são as mesmas.

Mas em que este saber é transformado? Pergunta-se o autor. Referindo-se à MOSCOVICI (1969), responde: "*Em um sistema de representações sociais cujo conjunto constitui, precisamente, a 'realidade' que cada um constrói para si*" (p. 126).

Para tanto, as informações recebidas são primeiramente selecionadas e retiradas de seu contexto, para depois serem categorizadas num sistema cognitivo, que adquire uma organização passível de ser compreendida e utilizada pelo sujeito.

Segundo ROQUEPLO (1974), esta atividade de construção mental da realidade efetua-se a partir de modalidades interdependentes, psicológica e socialmente determinadas.

6.3. Aprendizagens

Além da informação sobre a doença, os familiares relatam que aprenderam no hospital procedimentos importantes, que vão desde a organização mais adequada da rotina da criança, como horário de alimentação, cuidados de higiene e limpeza, atenção com a saúde da família em geral, beneficiando outros filhos, precauções com a doença da criança. As mães relatam ainda que aprenderam formas que consideram mais adequadas para lidar com os filhos, ao observarem o trabalho dos profissionais dirigido às crianças.

Cuidados com a criança doente

As mães descrevem como tornaram-se aptas a lidar com a criança, e como sentiram-se valorizadas por auxiliarem no controle da doença, comparando esta atividade àquela exercida pelo médico, o que para elas encerra um significado gratificante.

M12-... É, eu mesmo controlo. Agora quando ele fica ruim eu falo prá doutora C.. Até ela já falou prá mim, "daqui uns dias você é médica" (rindo). Eu não vou dando, dando clorana (medicação) prá ele e ele esmagrecendo, porque ele

não tá precisando. Se ele tá fazendo xixi bem eu não dou, agora quando ele para, eu começo dá, porque o zóinho dele começa a inchar.

A mãe descreve o que observou na internação anterior nesta mesma enfermaria, discriminando como controlar a doença através dos sintomas, e como administrar a medicação. Esta atividade é legitimada pela médica, que na comparação de ambas, destaca a atuação da mãe, analfabeta, e que ainda assim, mostrou-se habilitada para lidar com receitas, remédios e orientações médicas.

A mãe é capaz de executar procedimentos simples, utilizados para examinar a criança, o que também a faz sentir-se valorizada, comparando-se ao médico.

M5 - Aprendi até ser médica (rindo), que eu chego em casa vou examinar ela prá ver se tá com líquido no pulmão, até isso! (mãe examina o tórax da criança, faz exatamente como o médico). Eu até me sinto um pouco médica, viu Jú! (falando com a criança que estava no colo). Eu sei que agora chegando em casa eu vou saber cuidar dela, vou saber ver quando ela tá bem e quando não tá.

Cuidados com outros filhos

As mães consideraram significativo o período de hospitalização, como forma de aquisição de conhecimentos que, por sua vez, poderão ser aplicados a outros filhos. Comparam o hospital à uma escola.

M14 - Gostei, porque eu aprendi até como cuidar dos meus filhos melhor. Porque eles me puseram a par de tudo, então eu vou poder dar o melhor prá eles, é como uma escola prá mim, porque coisas que eu não sabia eu aprendi. Como cuidar dos meus filhos melhor, tudinho, destacar o que é bom prá eles e o que não é, isso então foi bom.

As mães relataram que modificaram a forma de tratar com suas crianças, observando a atuação da equipe.

M5 - Então a gente aprendeu muito eu e meu marido, que nem vocês psicólogas, vocês tratam a criança diferente. Igual eu não sou de bater, mas eu gritava muito, qualquer coisa eu berrava, o José ficava bravo, dizia que eu assusto a criança desse jeito. Então isso é errado, agora eu sei que não vou mais fazer isso, isso eu aprendi aqui.

Cuidados consigo mesma

As mães referem também que foram levadas a distinguir doenças que apresentam sintomas semelhantes.

A mãe a seguir, afirma sentir-se mais tranqüila para enfrentar a doença de sua filha. A possibilidade de fazer perguntas a respeito de detalhes de doenças, auxiliou-a na compreensão das mesmas, visto que passou a diferenciar os sintomas apresentados pela filha, dos sinais de outras doenças, distinguindo seus sintomas dos apresentados pelas outras crianças.

M5 - Porque eles deixam a gente tão a vontade, bem a vontade mesmo, a ponto de você ficar especulando detalhes mesmo, e saber o que tá acontecendo com o teu filho. Porque você vê uma criança doente você não sabe o que tá acontecendo. Cê vê, quando eu cheguei aqui e via ela com aquele barrigão, via outra criança com barrigão, eu achava que era o mesmo problema, agora não, eu já sei separar as coisas, eu sei que o problema dela é um, o problema do outro é outro, quer dizer que pode até acontecer de ter um problema igual, mas você não mistura mais as coisas, cê já sabe separar, controlar mais os teus nervos. Porque às vezes você vê uma criança doente cê pensa que o teu filho tem a mesma coisa, e não é, então agora eu tô segura, tô tranqüila, quando eu chegar lá já não vou me preocupar tanto, já não vou me apavorar tanto com criança doente.

Ainda esta mãe (M5) confirma ter usufruído, para si mesma, da experiência de permanecer no hospital. Sente-se mais capacitada para enfrentar cidade de São Paulo.

M5 - ... É aprende a conviver no meio dos outros. Igual eu, cheguei tão boba, do interior. Cê vê, só o fato d'eu entrar no meio de vocês eu já comecei a ser gente fina (rindo), né filha? (para criança).

p - O que é ser gente fina?

M5- É ser educado, agora eu já não sou mais do interior não, eu sou de São Paulo, né Jú? Agora a mãe já sabe ... me virar melhor, tô vivendo n'outro mundo, tô me abrindo mais. Eu não sabia dar um passo prá fora do hospital, hoje onde eles me mandar ir eu sei ir, porque eu já me entrosar no meio dos outros.

Os pais às vezes surpreendem-se. Ao internarem a criança, o marido (P5) considerava que a esposa não conseguiria permanecer em São Paulo, cidade até então desconhecida para ela. Avaliava a dificuldade de locomoção do hospital para outra cidade da grande São Paulo, onde os parentes residiam, afirmando também que, a esposa não

possuía "estrutura" para enfrentar a doença e a internação da filha. Ao contrário do julgamento de ambos, a mãe foi capaz de vivenciar bem a nova situação, ainda que a filha apresentasse uma doença grave, até aquele momento sem solução definitiva.

6.4 Avaliação do atendimento

Todas as mães entrevistadas (100% N=16), avaliam positivamente, o atendimento à criança e à família, e a possibilidade de permanência com os filhos no hospital.

O atendimento da equipe

Mesmo que o problema da criança não tenha alcançado solução definitiva, o familiar avalia positivamente o trabalho da equipe.

A mãe a seguir, separa os conceitos de atendimento recebido e confiança na equipe, da resolução definitiva do problema da criança. Por isso observa que, ainda que a criança venha a falecer, pois sabe que a doença é grave, deve admitir que foi bem atendida.

M15 - Confio nossa! Confio bastante, (na equipe) se acontecer alguma coisa é porque tem que acontecer mesmo, porque eles cuidam bem mesmo. Tanto eles (médicos), quanto as enfermeira, e são muito bom prá ela...

Os familiares elogiam a forma como as crianças são tratadas, e a competência dos profissionais.

M14 - O hospital eu achei bom, o atendimento, o jeito que tratam a criança também é muito bom, eu gostei bastante, cuidaram da minha filha direito, com carinho, tudo que ela tem direito, achei isso muito bom.

As mães reconhecem que a equipe preocupa-se em observar e auxiliar a família na resolução de seus problemas afetivos e comportamentais.

M2 - O atendimento é bom, de uma maneira que eles se preocupam muito com as pessoas, com as mães, sobre o relacionamento da mãe, sobre a família também, como é que a gente tá ..., assim como é que fala ... se comportando, se sentindo. A primeira vez eu me senti muito apoiada, eles dão muito apoio prá gente, principalmente quando a pessoa chega da primeira vez que é mais difícil...

As mães observam a atenção que é dada à outras famílias, pela equipe, que procura ajudá-las na resolução dos problemas sociais, como a falta de emprego, transporte e moradia.

M2 - Um pessoal da Bahia. Então, o pai da Clarinha tava falando que tinha chegado, tava sem morar, e já a assistente social já se preocupou em arranjar um emprego prá ele, um serviço, aí eu acho que então que o hospital já se preocupa um pouco com a vida lá fora. Eu tô achando muito bom aqui, muito legal mesmo.

Comparando com outros hospitais

Mais uma vez, as mães utilizam experiências diversas de hospitalização, comparando-as com o atendimento recebido na Unidade. Consideram interessante o trabalho que é feito com os familiares, principalmente, os atendimentos grupais.

É muito freqüente as mães relatarem que em outros hospitais não é permitido à mãe, acompanhar e apontam os efeitos desta ausência para a criança.

M20 - Eu achei bom, porque ela já foi internada ... inclusive nesse primeiro hospital, nesse que ela ficou primeiro, ela ficou um mês e oito dias e eu só podia visitar uma hora por dia só. Ela caiu bastante ... (ficou prostrada) nossa!

M11 - Eu achei bom né, porque não é todos os hospital que deixa a mãe ficar. Então eu achei legal, tem ticket prá dar prá gente né.

Condições materiais

Nos depoimentos que se seguem as mães avaliam como positiva, a oferta, pelo hospital de algumas condições para o acompanhante, ainda que precárias. Na situação econômica adversa de nossos sujeitos, este auxílio é, sobremaneira, reconhecido.

M9 - ... Outra é que eles dão o cartão prá gente comer (ticket restaurante), dorme, não dorme quem não quiser dormir. É bom demais, não tenho defeito prá botar.

M12 - Eu achei ótimo, eu gostei porque aqui a gente tem lugar prá tomar banho, aqui a gente tem lugar de se trocar, lugar de beber água, e nos outros hospital a gente não tem lugar nem prá ficar perto das nossas crianças, e aqui tem tudo isso.

Embora todos os pais avaliem positivamente o atendimento, constatamos que apresentam algumas queixas.

Muitas delas dizem respeito ao relacionamento das mães com as atendentes e auxiliares de enfermagem. Conforme o que fora anteriormente exposto, a proximidade no que se refere à pertença social e ao cotidiano, a semelhança dos papéis desempenhados, em se tratando das atendentes em especial, são fatores que levam estes grupos a atritos. Diversas queixas são, na realidade, endereçadas a outros membros da equipe, embora sejam dirigidas, pelas mães, ao grupo que está mais próximo delas.

As auxiliares de enfermagem, por serem responsáveis pela coleta de sangue, por exemplo, é um dos procedimentos mais temidos pelas crianças e pelas mães, são muito questionadas e até mesmo agredidas verbalmente. Houveram ocasiões em que as mães, em reunião do grupo de acompanhantes, questionaram a habilidade e a competência destas profissionais.

Conclusão

A necessidade do familiar de conhecer o fenômeno doença, é clara. Decifrá-lo é, como vimos, seu objetivo primeiro. Ao deparar-se com a equipe, que pretende compartilhar com ele este conhecimento, entram em jogo os elementos que regram a formação das representações. Os pais então assimilam a informação que, obedeça às regras da atribuição de sentido, atendendo assim às suas necessidades pessoais e a sua inserção social.

Concluimos, porém, nesta pesquisa, que a nova informação colocava o familiar em situação ambígua. Embora afirmasse querer inteirar-se dos acontecimentos, evitava tais conteúdos. Consideramos que, além da resistência à informação, comumente encontrada no processo de aquisição e de reconstituição das representações, há outro fator responsável por esta evidência, ou seja, uma situação afetiva de contínua ansiedade, já que está em jogo a vida de uma pessoa com quem estabeleceu grande afiliação.

O trabalho da equipe e as condições de interação que se estabelecem no hospital, porém, garantem que esta aquisição ocorra e de forma menos penosa.

Deste fato resulta que, por ocasião da alta, os pais mostrem-se bem informados, independentemente do tipo e gravidade da enfermidade que a criança apresenta e do seu prognóstico. Avaliam positivamente, o atendimento que receberam e o trabalho da equipe.

Por outro lado, tais condições de interação beneficiam também a equipe, que está continuamente capacitando-se. Os profissionais passam a compreender, legitimar e respeitar mais os valores, crenças e comportamentos dos familiares, aprendendo a utilizar, por exemplo, termos e expressões verbais populares, esforçando-se para desvencilharem-se de uma linguagem técnica, que dificulta a comunicação.

A importância que a equipe atribui ao compartilhamento do saber com as famílias, permite que estas reproduzam suas próprias concepções, mesmo diante do empenho dos profissionais para que “aprendam” o que consideram o mais correto, além de proporcionar-lhes um sentimento de valorização, apoio e respeito no seu direito à informação.

No que se refere à pergunta inicial que nomeia este capítulo, concluímos que, depois da hospitalização do filho nesta Unidade, os pais apresentam uma outra representação sobre a doença, que não é uma assimilação *ipsis literis* do saber biomédico, mas denota um investimento pessoal do familiar e uma influência do grupo social ao qual pertence.

As percepções dos pais, relativas à experiência de permanecer e observar as práticas, protagonizando muitas delas, aliam-se às concepções transmitidas, permitindo que modifiquem as imagens iniciais do objeto de representação. Segundo MOSCOVICI (1978), a interseção entre percepto e conceito, cria a impressão de realismo. Trata-se, portanto, da objetivação do fenômeno doença, tão desejada pelos pais.

O sintoma, núcleo que estruturava a representação inicial, passa a fazer parte da nova construção, como um de seus elementos, tornando-se sinal decifrável que norteia o comportamento dos pais em relação à criança, concretizando-se o processo de ancoragem, que fornece um contexto inteligível ao objeto.

O ponto de conflito para a família, a gravidade da doença e possibilidade de morte, agora é admitido mais frequentemente, embora ainda de forma velada. A esperança na cura permanece presente.

A nova representação possui elementos das principais categorias do modelo médico oficial tais como: diagnóstico, etiologia, prognóstico e tratamento, mas seu conteúdo diz respeito principalmente a cada um dos indivíduos e ao lugar que ocupam na sociedade, como vimos.

CAPÍTULO 7

NOS BASTIDORES

- . Quem são estas crianças**
- . A família fica " no ar "**
- . Um caso controverso**
- . Angústias de uma equipe de saúde**
- . Um triste desfecho**
- . Um final feliz**

Neste capítulo consideraremos fragmentos do cotidiano do hospital, apresentando algumas cenas que lhe são peculiares.

- **Quem são estas crianças**

O clima da enfermaria é agradável, muitas crianças usam as roupas do hospital quando não as possuem, sendo que a mãe pode trazer roupas e pertences do filho. Há trabalhos das crianças expostos nas paredes: elas pintam e desenhavam a doença, a família e o hospital, que passa a fazer parte de seu universo. Crianças sentam-se no colo dos profissionais. Conversam, perguntam, andam pelas dependências da enfermaria, apreciam a sala de reuniões, onde os médicos e a equipe costumam encontrar-se. Os profissionais questionam-lhes também, sobre a casa, a família, a escola, o lugar onde residem, se há praia, se é bonito, quando as crianças vieram do Nordeste.

As crianças são pobres, em sua grande maioria, e os efeitos da falta de boas condições de vida, como a desnutrição, verminose, escabiose, pediculose, são frequentes, acrescidos dos sintomas da doença, tais como, palidez, prostração e inchaço.

No hospital, as atendentes, com dedicação e carinho, procuram amenizar estes efeitos. Assim as crianças estão sempre bem cuidadas, bem penteadas, com laços, fitas, tranças miúdas.

As crianças brincam com seringas, frascos de soro, simulam injeções nas bonecas e gostam de usar os adultos como "pacientes". A., cinco 5 anos, pegou minha mão enquanto eu escrevia e disse: *"Tia, você tem muita veia boa de pegar, quando for tirar sangue de mim, vou mandar pegar em você"*, tradução explícita do que as crianças vivenciam no hospital. Aos poucos, e de forma penosa, familiarizam-se com os procedimentos, que provocam muito choro e contestação.

"Perder a veia" é o grande medo, pois significa uma ou mais picadas para recomençar o procedimento. Assim, as crianças cuidam muito do braço com a tala que segura o *butterfly* (pequeno dispositivo onde se pode acoplar a agulha, para administração do soro, sangue e demais medicações).

As crianças tentam compensar as restrições que a doença lhes impõe. Dinalva apresenta uma enfermidade grave de fígado, segue uma dieta com completa restrição de sal.

Ao ver um grande biscoito salgado numa revista, recorta-o e cola na parede ao lado da sua cama.

Dinalva tem nove anos, está há quatro meses no hospital. No grupo de crianças perguntou à psicóloga até quando ficaria doente, e se “*o Deus daqui não é o mesmo que o Deus de lá* (sua cidade)?”. Está questionando o fato de estar demorando para receber alta, por isso “o Deus daqui” deveria agir da mesma maneira que “o Deus de lá”, ou seja, onde também esteve internada, porém por menos tempo. “*Que burrice a nossa, ela já é bem grandinha e pode entender porque está há tanto tempo internada, é preciso explicar para ela*”, disse o médico, ao perceber o que estava ocorrendo.

Mesmo que o lar ofereça condições adversas, as crianças mostram-se felizes quando chega a hora de ir para casa.

Mabel, 5 anos, fora internada sem a família. Estava sempre ao lado da boneca, tudo que via e experimentava, reproduzia nela. Dizia que a boneca também estava doente, aplicava-lhe injeções, realizava inalações e solicitava ajuda para fazê-lo. As “tias” improvisavam os instrumentos que Mabel precisava para cuidar da boneca, o frasco de soro, o inalador, as seringas. Ao “pegar a veia” da boneca para colocar o soro, Mabel reproduzia de forma perfeita, todos os movimentos necessários.

Havia chegado o dia de ir para casa, Mabel estava feliz, comunica a todos que voltará para casa e que verá a irmã, a quem se referiu muito durante toda a internação. O pai ecarrega-se de buscá-la. Ela veste-se rapidamente, arruma seus pertences, colocando-os numa sacola, tira com cuidado “o soro” da boneca, troca suas roupas também dizendo ao pai: “você carrega a sacola e eu a boneca, tirei a roupa do hospital e pus a roupinha dela, nós duas tava internada”. O pai apanha a sacola, ela a boneca, despedem-se de todos e saem.

• **A família fica “no ar”**

Uma criança de 5 meses será internada. Veio acompanhada dos pais e foi recebida pela enfermeira e por uma das atendentes que brincam com a criança. A enfermeira se apresenta, as atendentes participam dizendo que o bebê é “*gordinho e bonito*”, é muito risonho também.

A enfermeira faz a entrevista inicial, orientando a mãe em relação a rotina da instituição, lê o folheto de orientação para os pais, indaga se trata-se da primeira internação,

e o motivo da hospitalização. Pergunta sobre o número de filhos do casal e informa que a criança poderá ter um acompanhante. Refere-se também à visita, que tem duração de trinta minutos, aos técnicos que trabalham na enfermaria, nomeando-os e destacando a função de cada um. A mãe demonstra não compreender o que ocorre.

O residente que acompanhará a criança, entra no quarto, senta-se ao lado da enfermeira e pergunta: *"Esta é a mãe da criança que internou?"* Dirige-se à mãe investigando, dentre outros aspectos, o início da enfermidade, e o motivo da vinda ao hospital. Em seguida ambos levantam-se e saem. A mãe permanece com o folheto na mão, meio indecisa. Digo-lhe que poderá ficar no quarto da criança se o desejar.

Passados alguns instantes entra no quarto o estudante de medicina, o interno. Traz consigo o roteiro de anamnese. Dirige-se à mãe comunicando-lhe que deverá fazer-lhe algumas perguntas. Não se apresenta, não sabe o seu nome. Segue rigidamente a ordem das perguntas do roteiro. Quando a mãe dá uma informação que está mais adiante, interrompe-a: *"Isto depois eu pergunto "*. Há certas expressões que a mãe não compreende, por exemplo: *"Nasceu à fórceps?"* A mãe olha sem responder. O interno explica: *"Assim ..., (fazendo gestos com a mão) à ferro ?"*. Ela compreende a pergunta. Outro estudante aproxima-se, ambos cochicham e riem várias vezes. O primeiro formula questões que induzem ou sugerem a resposta e perguntas que a mãe não compreende: *"Tem secreção no nariz?" "Já tomou vacina Sabin? "*. Não há resposta. *"Vacina de gotinhas? "* *"Com quantos meses?"* A mãe permanece em silêncio, procura lembrar-se. O aluno interrompe: *"A senhora não tem o cartão de vacinas?"* A mãe apanha o cartão, mostra-o. Ele diz: *"ôba, beleza! "*. A mãe que permanece de pé, depois de mostrar-lhe o cartão, é convidada a sentar-se: *"Senta aí mãe!"*. Outra mãe que está de longe, observando, ri disfarçadamente. Ao final, depois de ter observado o cartão, o interno diz: *"Agora vou examinar"*, levanta-se e sai.

O aluno trata a mãe como se estivesse apenas cumprindo sua tarefa de escola. Não demonstra qualquer preocupação de interagir com ela. Não sabe o seu nome, nem o da criança, não olha para a mãe, interrompe-a, não está atento ao que ela diz. O ouvir seletivo é característico do modelo médico, pois o conteúdo deverá ser enquadrado num padrão previamente estabelecido, que aceita algumas informações e rejeita outras.

Assim sendo, o estudante está mais preocupado em cumprir sua tarefa, em preencher o formulário. Quando percebe que a mãe não entende as perguntas, procura substituir os termos, embora demore a fazê-lo, criando um certo desconforto na mãe, que é

colocada no lugar do "não saber sobre o filho". Não se preocupa em informar, em comunicar-se com a mãe, em dar seqüência a seu atendimento, estabelece consigo mesmo um monólogo, e finaliza *"agora vou examinar"*.

Embora a equipe se empenhe no preparo do aluno para atuar junto aos pais, ainda assim situações como estas ocorrem.

Trata-se do resultado de um déficit da formação médica no que se refere a aspectos ligados à interação médico-paciente. Os alunos considerados mais adequados na relação com as famílias, o faziam geralmente por "bom senso", pois faltava-lhes o aprendizado de técnicas de entrevistas e o conhecimento acerca da população que atendem.

Na entrevista feita pela assistente social, ela se apresenta explicando que o trabalho é feito em equipe multiprofissional, e o que isto significa. A mãe parece não entender. Indaga sobre a família, número de filhos, o que fazem, quem trabalha, onde moram, como vivem, quem sustenta a casa. A mãe responde com os olhos baixos, diz que o marido bebia muito e que morreu quando estava grávida de cinco meses do filho que agora está hospitalizado. A filha de dezessete anos trabalha, ganha um salário mínimo, vivem ainda com uma pensão deixada pelo marido. Moram numa casa cedida pela sogra e, antes da morte do marido, pagavam aluguel, hoje não. A assistente social intervém: *"Mas isso dá prá viver?"* A mãe sorri timidamente: *"É difícil!"*. A assistente social pergunta se já tentaram, juntamente com a sogra, resolver a situação da casa. A mãe diz que não. A profissional encerra a conversa e sai.

Depois de ter dado todas estas entrevistas, a mãe parece saber pouco sobre o hospital. Poderíamos nos perguntar qual a contradição existente neste fato, visto que o hospital está querendo informar e a família ser informada.

Como vimos no capítulo 4, o ato de assimilar informações na chegada ao hospital envolve muitas variáveis, destacando-se a ansiedade dos pais. Esta maneira sequenciada, porém descontínua, de transmitir a informação, deixa os pais confusos, aguardando a "próxima etapa". É evidente que, aos poucos, conseguem inteirar-se do que ocorre, mas a sensação inicial é a de "estar no ar".

A prática do "inquérito", desenvolvida no hospital é vista como um procedimento absolutamente normal. A intenção da instituição é sempre a de ajudar, no entanto, às vezes esta conduta torna-se invasiva, colocando os usuários numa situação constrangedora. Por esta razão a instituição deveria repensar este procedimento.

Seria importante que a recepção tivesse o acompanhamento de uma única pessoa da equipe, que poderia ser a de enfermagem que cuida da criança, por exemplo. Esta profissional faria o papel de "acompanhante" da família nos primeiros momentos da internação, introduzindo cada uma das atividades iniciais.

- **Um caso controverso**

Já era noite quando Nara chegou à enfermaria acompanhada de sua mãe. Era uma menina bonita de olhos brilhantes, estava com dois anos e oito meses de idade e aparentava boa saúde. Apresentava, porém, um grande hematoma na face direita. A mãe deixara Nara com a atendente e se fora, sem falar com mais ninguém na enfermaria.

A menina viera do Pronto Socorro com suspeita de espancamento. Além da face, tinha um grande hematoma na nádega, suspeitava-se de fratura no braço esquerdo, que estava inchado e Nara o mantinha imóvel.

A mãe relatara no PS, que a mancha do rosto aparecera espontaneamente, a da nádega fora resultado de um tombo, e o braço estava normal quando chegou ao hospital. A incoerência da história da mãe, aliada ao exame clínico que não evidenciou febre (a criança estava bem, aparentemente não apresentava nada que pudesse explicar os sintomas), aumentaram as suspeitas da equipe a respeito da possibilidade de espancamento.

No dia seguinte, a mãe voltou à enfermaria, e foi recebida de forma gentil, pela equipe, assim como todos os outros familiares. Quando lhe pediam para relatar como surgiram os sintomas, a mãe repetia a história. Ao dirigir-se à ela, a médica revela as suspeitas da equipe. A mãe nega ter batido na filha.

Em entrevista a mãe que, sempre chorando, revelou o desejo de ir embora, pois a médica dissera-lhe que a criança tinha apenas vermes, considerando que "*foi pancada*". A mãe confirma que até o fim ia dizer que não fora pancada, pois não bateria numa criança assim pequena.

A mãe trabalhava como diarista três vezes por semana, e a menina ficava aos cuidados da tia, que segundo a mãe, também não seria capaz de tal atitude. Lança, então, suspeitas sobre o filho da cunhada, um adolescente.

A mãe estava sempre com a criança no colo, que pedia-lhe que não chorasse. Nara parecia ser muito apegada à mãe, era carinhosa com ela.

Enquanto conversávamos a enfermeira trazia compressas para por nos hematomas, a mãe segurava a compressa, parecia se sentir culpada, querendo compensar alguma coisa, impossível de decifrar.

Depois de realizados todos os exames, a equipe não encontrou sinais de doença e concluiu que fora espancamento.

Em casos como este, a história se repete, o relato dos pais é incoerente e existe um conluio familiar que protege o agressor. Assim, raramente chega-se ao esclarecimento dos fatos. O hospital encaminha a criança para o Juizado de Menores que, a partir de então, bloqueia a alta. Os pais perdem o direito de retirar a criança do hospital.

A reação da equipe é, geralmente, de raiva da família, embora tente lidar com este sentimento evitando hostilizá-la.

Dois dias após a internação, Nara estava melhor e os pais pretendiam levá-la para casa.

Antes de encaminhar a criança ao juiz, a psicóloga conversou com o pai e, em seguida, com a mãe. O pai afirmou que não sabia o que teria ocorrido, mas confiava na esposa que cuidava bem dos filhos. Quanto à mãe, continuava narrando a mesma história. A psicóloga avaliou a mãe como "estranha" e suspeitou que tivesse problemas psicológicos. O pai, por outro lado, pareceu-lhe muito distante, como se não quisesse se envolver. A equipe decidiu então que encaminharia o caso para o juiz, mas antes preparou-se para comunicar à família esta decisão. Acreditava que os pais iriam contestá-la, pois estavam insatisfeitos no hospital, contrapondo-se à equipe.

Reuniram-se para conversar com os pais, o médico residente responsável pelo caso, o médico preceptor, a psicóloga e a assistente social. A equipe surpreendeu-se quando os pais concordaram com a decisão, pareciam até aliviados, embora continuassem sustentando que não agrediram a criança.

A psicóloga interpretou este comportamento controverso como um "pedido de ajuda", pois retirando-lhes a responsabilidade de decidir, ficariam mais aliviados. Depois deste encontro com a equipe, os pais realmente ficaram mais tranquilos na enfermaria. A criança foi recuperando-se e a família aguardou a decisão do juiz.

Casos como este coloca-nos sempre diante de um conflito, visto que é o destino de uma criança que está por ser decidido. Colocam-se para a criança duas possibilidades infelizes: ou permanecer com uma família que a agride, ou ser retirada deste lar, ao qual

está apegada, para ser colocada numa instituição ou em outra família. Qualquer opção parece-nos nociva e triste.

- **Angústias de uma equipe de saúde**

Na reunião de equipe, a médica chefe quis saber como os residentes avaliavam o estágio, até aquele momento. Estavam presentes três, dos quatro residentes. Uma delas considerou que não sentia diferença em virtude da presença dos pais, mas sim em relação a idade das crianças. Estava mais habituada a lidar com bebês, nos estágios que realizara, afirmando que, neste caso, as crianças eram maiores e, em consequência, o envolvimento com elas, também. Por isso *"na hora de tirar sangue dá uma coisa por dentro"*.

Houve uma morte na enfermaria e a residente reclamou de uma das enfermeiras para a enfermeira chefe, relatando que na hora em que a criança *"parou"* (morreu), não foi bem assistida tecnicamente. A enfermeira chefe considerou que não havia carência de material, e o que ocorrera, devia-se a falta de empenho pessoal. Justifica-se dizendo que, havia problemas com o pessoal do turno ao qual a profissional pertencia, e que tomaria as providências pertinentes.

Na realidade foram duas, as mortes ocorridas na semana. Uma das crianças mortas apresentava uma doença crônica grave, mas que estava sob controle, por isso a equipe foi "pega" de surpresa. Esta criança fora transferida para a emergência, onde morreu. A outra, um bebê que também apresentava uma doença grave, morreu na enfermaria, de forma repentina, em consequência de uma parada cardíaca.

A médica chefe fala da angústia vivenciada pela equipe, diante destas mortes, mostra como este acontecimento mobilizou os profissionais que culpam-se mutuamente, tal como ocorreu entre a médica e a equipe de enfermagem. A enfermagem culpava a médica e esta, a enfermeira, através de comentários que ouvia-se nos "bastidores". De quem foi a culpa? Era a pergunta que se faziam todos.

A médica chefe explicitou para a equipe como se dá este mecanismo sempre que ocorrem mortes na enfermaria: o médico sente-se culpado e, quando não preparado para compreender este processo, projeta suas angústias nos outros profissionais, principalmente na equipe de enfermagem, que o assiste diretamente. O médico pergunta-se se não poderia ter feito o melhor para, então, salvar a criança. Por isto é necessário, segundo a doutora C., adequar todas as condições para o bom exercício profissional nestas circunstâncias, como

por exemplo, verificar o carrinho que contém a medicação e instrumentos para atender a uma emergência. Desta forma haverá mais confiança nos procedimentos a serem efetuados. A médica residente responde à doutora C., que não se sentia culpada pela morte da criança, mas considerava "*uma barra*", tudo que ocorrera.

Lidar com os aspectos emocionais decorrentes de situações desta natureza, traz a esta equipe um avanço em relação aos profissionais de saúde em geral, uma vez que esta não é uma prática comum nos hospitais, onde cada profissional deve trabalhar, por si mesmo, suas fantasias, temores e angústias diante de situações difíceis.

• Um triste desfecho

João tinha nove anos, já estava internado no início desta pesquisa no hospital. Chamava-me atenção aquela criança que ficava isolada num dos quartos da enfermaria. Seu aspecto impressionava, apresentava abdômen aumentado que mostrava o curso das veias, não podia locomover-se, ou sentar-se, permanecendo deitado. Mesmo após longa experiência em hospitais para crianças, o quadro parecia-me chocante, o que me impediu de aproximar-me no primeiro instante. Aos poucos, vencendo as barreiras, passei a interagir com a criança, que atenta controlava o movimento das pessoas que passavam pela porta e olhavam pela "janelinha". Era uma criança lúcida e assistida pela terapeuta ocupacional, desenhava e lia histórias diariamente.

A equipe parecia não envolver-se muito com a criança, ainda que estivesse bem cuidada. Pouco se referia a ela na enfermaria. Apresentava uma doença no fígado, grave, cujo sintoma mais aparente era o volume do abdômen, provocado por uma ascite¹. Oriunda do Rio de Janeiro, viera em busca da possibilidade de realizar um transplante de fígado. Estava sem acompanhante e não recebia visitas dos familiares.

O caso era considerado terminal e, depois de uma internação longa, a equipe decidiu transferi-lo para o hospital do Rio de Janeiro, que o havia encaminhado.

Chegado o dia da viagem, a equipe demonstrava tristeza, sem, no entanto, descuidar da criança. Preparavam-no, meticulosamente, vestindo-o e cuidando de todos os detalhes.

Doutor O., o médico que atendera o menino, desde sua internação, conversava com ele, enquanto a assistente social e a enfermeira preparavam o auxiliar de enfermagem que viera do Rio, especialmente para acompanhá-lo.

¹ . Sintoma popularmente conhecido como barriga d'água.

Após transmitirem-se as instruções, verificou-se o soro e dissecou-se uma veia, para o caso de uma emergência. As pessoas da equipe despediram-se de João, desejando-lhe boa viagem. O doutor O. encarregou-se de levá-lo no colo, até a ambulância. C. a enfermeira, além da assistente social, educadora de saúde e algumas atendedoras seguiram o médico. Alguns profissionais despediram-se acenando, enquanto outros pareciam não querer "envolver-se muito". Na ambulância, o doutor O. beijou o menino e o colocou na maca. A médica que o acompanharia até o aeroporto entrou na ambulância. C., a enfermeira despediu-se rapidamente e, soube-se depois, que escondera-se para chorar.

Todos os profissionais relataram que sentiram-se vulneráveis, quase haviam chorado. A possibilidade de demonstrar os sentimentos, porém, não é bem vista no hospital. Os profissionais aprendem que devem confortar a criança e a família, sem qualquer demonstração do que é considerado como fraqueza, ou seja, seus sentimentos.

Alguns dias após a viagem a equipe recebeu a notícia que o menino havia morrido.

Contrariamente ao que fora hipotetizado, o envolvimento da equipe com a criança era acentuado. Houve empenho e sua morte provocou sensação de fracasso e de perda. A dedicação dos profissionais às crianças era notável, mesmo nos casos mais graves, de prognóstico sombrio.

• Um final feliz

Chegara para internação uma criança de dois anos com suspeita de Calazar. Chamava-se Clara e estava acompanhada pelos pais, um casal de meia idade.

A criança estava amarela e inchada, assustada olhava de um lado para o outro, muito amedrontada. A atendente que a recebeu demonstrou amabilidade para com ela, pegando-a no colo e conduzindo-a ao banho. Clara permanecia sentada e imóvel na banheira. Os pais acompanharam o banho, sem nenhum comentário, enquanto a atendente perguntava-lhes sobre os hábitos e preferências da criança.

A família viera da Bahia havia dois meses, onde trabalhava na lavoura, numa situação que descrevera como muito ruim, já que ganhava pouco e, em tempo de seca, havia escassez de serviço. Uma vez em São Paulo, passaram a residir na casa de um irmão do pai, na periferia da cidade. Os pais estavam à procura de emprego e pretendiam construir um barraco para a família. O casal tinha mais um filho de cinco anos.

O Serviço Social da Unidade encaminhou-os para uma agência de empregos e para um Serviço de assistência da Prefeitura que providenciava terrenos e material para a construção de barracos, e aconselhou-os a falar com o parente que os hospedava, para que tivesse tolerância até que conseguissem um local para moradia, e que considerasse que enfrentavam uma situação de doença.

A família de Clara era uma família típica de migrantes nordestinos que deixa sua terra e vem para São Paulo em busca de melhores condições de vida. Chega em situação precária e conta com a ajuda de parentes e amigos que migraram anteriormente e encontram-se em situação menos desfavorável.

Mesmo enfrentando dificuldades em São Paulo, os pais afirmavam preferir esta cidade, na comparação com seu local de origem.

Uma vez informada de que poderia permanecer no hospital, a mãe disse que não acompanharia a criança, porque precisava procurar emprego, mas que viria visitá-la. Assim a mãe comparecia, mais frequentemente, nos finais de semana e o pai de vez em quando.

Embora a hospitalização implique em preocupação para os pais, em casos como este, deixar a criança bem cuidada e alimentada significa não ter que sustentá-la, é um encargo a menos para pessoas que estão vivendo em condições adversas.

O Calazar é uma doença infecciosa que ataca principalmente o fígado, mas também outros órgãos e, tem tratamento longo e delicado. Após permanecer no hospital por quase vinte dias, Clara apresentava os sintomas iniciais mais acentuados, além de prostração, o que era esperado e devia-se à evolução da doença e não a um agravamento do caso.

Num certo fim de semana o pai veio visitá-la e considerou que o quadro havia piorado após a internação, por esta razão solicitou a alta alegando que a trataria em casa, com ervas.

A equipe temia que os pais não compreendessem o que se passava no hospital e colocassem em risco a vida da criança, através de alta à pedido.

Assim, a enfermeira e o médico de plantão tentaram dissuadir o pai, que irritou-se porque fora aconselhado a esperar até que conversasse com a médica chefe, a profissional habilitada para liberar a criança, mas ausente naquele momento. Na verdade a equipe agia desta forma tentando ganhar tempo.

O pai aproximou-se do berço da criança e ameaçou arrancar-lhe o soro. A enfermeira interveio: "*calma pai, desse jeito o senhor vai machucar sua filha*". Depois de duas horas tentando convencê-lo sem sucesso, a equipe convocou a médica chefe, que

autorizou a alta. Outras mães também manifestaram-se, referindo-se aos benefícios da hospitalização, ao empenho dos profissionais e ao fato de que sentir-se-ia culpado caso a filha morresse.

A enfermeira, sentindo-se frustrada trouxe-lhe a informação de que poderia levá-la, mas deveria assinar um documento no qual responsabilizava-se pelas conseqüências que poderiam advir. O pai desculpa-se, dizendo-se nervoso e resolve acatar a determinação médica.

A equipe ouviu suas queixas, sobre sua vida difícil, sua má condição de saúde e a doença da filha, sugerindo-lhe que participasse do grupo de pais. Além disso, fora-lhe explicado que a piora do quadro estava relacionada com a evolução da doença, e que isto aconteceria também em casa, onde não poderiam contar com os recursos apropriados o que, por sua vez, poderia causar a morte da criança.

Na reunião de equipe realizada antes do grupo de pais, discutiu-se o que ocorrera, e tentou-se encontrar formas de convencer o pai a permitir que a criança permanecesse até o final do tratamento e, uma das possibilidades era sugerir a ele que trouxesse o benzedor ao hospital (quando referiu-se ao tratamento com ervas, mencionou que conhecia um benzedor que poderia curá-la). A médica assistente aventou, ainda, a hipótese de lhe sugerir que levasse uma roupa da filha para que ele a benzesse. Discutiu-se também que esta prática não deve ser coibida, ao contrário, deve ser respeitada, visto que pode trazer tranquilidade aos pais, além de permitir-lhes atender a uma necessidade constante durante a doença, ou seja, a de realizarem tudo que estiver ao seu alcance visando a cura.

A equipe respeitava a religiosidade das famílias, e desde que esta prática não interferisse de forma prejudicial no tratamento, deveria ser aceita como um elemento que poderia colaborar para a recuperação da criança. Esta medida minimiza o etnocentrismo das equipes de saúde que, em geral, não respeitam as crenças e valores da população, e ao invés de utilizarem suas práticas religiosas como aliadas do tratamento médico, acabam por criar uma situação de conflito, instituição-usuário, que é nociva para toda a comunidade hospitalar.

Na reunião de grupo de pais, o pai não compareceu, mas a mãe estava presente para saber como ficaria a situação da filha, conforme constata-se a seguir:

*M4 - Como tá a situação da Clara, eu queria saber? Só sobrei eu prá falar...
(risos) .*

Ra - A Clara, ela tem um problema que é uma infecção causada por um bichinho, que dá uma série de problemas, fígado aumentando, baço aumentando, é uma infecção que é considerada grave e assim acaba tendo muito risco prá criança, pró crescimento da criança, pró desenvolvimento da criança . E o bichinho ataca vários lugares, o fígado, o baço, dentro do osso, o sangue. E, isso na verdade assim, ela tá internada porque existe um remédio que acaba com esses bichinhos . Mas é um remédio que não pode tomar em casa, não é um remédio comum.

A equipe estava angustiada com a possibilidade, que ainda existia, da família levar a criança, pois sabia que por maior que seja o poder da instituição hospitalar sobre os usuários, a família tem o direito de tomar a decisão que considerar mais conveniente. Assim, ao responder a pergunta da mãe, o médico residente procura explicar o que é a doença, ressaltando os aspectos que considera poder convencer a mãe da necessidade de que a criança permaneça. O médico foi mais incisivo do que a equipe costuma ser, em casos como este.

M4 - É o remédio que ela tá tomando?

Ra - Isso, isso, só que é um remédio complicado, porque a infecção dela atinge várias partes do corpo é mais complicada, o remédio que ela toma também é um remédio que é complicado prá tomar. Pode dar vários efeitos ruins depois que ela toma, pode dar febre, vômito, tremores mas apesar desses efeitos ela precisa tomar para matar o bichinho. Mas parece que sábado o seu marido quis tirar ela daqui. Então a gente fica preocupado, porque a Clara precisa desse remédio, não é um remédio que a gente acha que precisa, ela com certeza precisa prá poder sarar, senão ela vai ficando cada vez pior, piora mais o crescimento dela, e se ela sair do hospital, fora do hospital ela não vai poder tomar esse remédio porque não é um remédio que se possa tomar em casa.

TO - Tem que tomar na veia?

Ra - É, tem que tomar na veia, entende? É preciso tomar muitos cuidados com esse remédio. Então é preciso falar com o seu marido assim, se vocês vão querer tirar ela.

O residente enfatiza a necessidade da medicação, argumentando a favor da internação, já que contraria a vontade do pai.

Rb - Ele já tá mais tranqüilo?

M4 - Então, ela tava com problema na pele. Ai veio das Clínica prá cá. Antes de vim prá cá ela só tava com febre e com a barriga alta, depois na outra semana eu vim aqui e achei ela inchada, marelinha, fazia xixi que nem um açafraão, manchava a roupa até. Ele chegou em casa num nervoso que suava frio, porque ele já tem problema sabe? Ele já foi operado, então disse que ia tirar.

A mãe fala ao médico das razões que os levaram a pensar que a hospitalização pudesse agravar a doença. É importante notar como na intervenção da mãe está evidente que a sua preocupação é a mesma do pai, isto é, ela também acredita que o hospital provocou a piora do quadro, mas livra-se do conflito com a equipe, colocando, na figura do pai, a revolta, a insatisfação e a autoridade. O pai, por sua vez, adapta-se ao "papel" mas não vem ao hospital, a não ser no fim de semana, quando a chance de falar com o médico é menor. Este é um mecanismo que a família utiliza para enfrentar as situações de dúvida e insatisfação com o atendimento. O fato de queixar-se pode, na sua concepção, provocar represálias contra a criança.

Ra - Ela tem um problema que deixou ela amarela mesmo mais inchada, nós fizemos muitos exames e achamos que isso aconteceu pela própria doença do fígado. Quer dizer que não foi um problema que ela teve porque o hospital que causou, foi dela mesmo isso daí. Toda vez que tá internada e acontece alguma coisa os pais acham que acabou pegando no hospital, e às vezes isso acontece mesmo, mas..., no caso dela, é dela mesmo, faz parte da doença dela, podia ter acontecido em casa ou aqui, como ela tava internada aconteceu aqui, mas não significa que ela piorou muito, mas que ela teve uma complicação do problema que ela já tinha.

O residente, continua tentando convencer a mãe de que o estado atual da criança foi provocado pela doença e não pelo hospital. Concorde que muitas vezes as suspeitas dos pais sobre os hospitais têm fundamento, embora, neste caso, a dúvida não proceda.

M4 - A gente procura porque não tem condição em casa. Mas ele ficou louco, não tem estudo, já teve derrame, foi operado, tem muito problema. Quando tá nervoso a gente nem pode falar nada, eu digo ah! e deixo falar sozinho, ele disse que ia buscar a menina. Eu falei calma, eu vou lá segunda feira e ver o que a gente pode fazer. Eu vim prá saber se ia ter alta ou não porque primeiro Deus, depois o trabalho dos médicos.

A mãe coloca a figura do pai no papel de ignorante, doente, e ela própria no de apaziguadora, alguém que precisa relacionar-se bem com a equipe, mas que também espera a alta.

Rb - Não sei se a senhora entendeu duas coisas: primeiro, isso que ele tava explicando, demora muitos dias, ela toma o remédio todo dia durante vários dias, não é que tomou e já acabou, tá tomando, toma hoje, toma amanhã, toma vários dias na veia, então essa internação vai demorar um pouco ainda.

M4 - Então vai demorar muito.

Rb - Vai, vai demorar, ela vai embora quando tiver sem febre e ter tomado toda a medicação na veia, então demora vários dias, mais de uma ou duas semanas, então tem que se preparar porque é demorado.

Percebendo a intenção da mãe que deseja uma definição sobre a alta, o residente volta a explicar que a internação será longa, ressaltando a importância da espera.

Rb - A segunda coisa é a seguinte, a Senhora entendeu como é que pega esse bichinho?

M4 - Me explicaram assim, quando tem qualquer criação.

Rb - Isso, é uma mosca, mosquito, que lá na região onde a senhora mora dá muito, não sei se a senhora já tinha ouvido falar, chama Calazar doença que aumenta a barriga.

M4 - Eu já ouvi falar...

Rb - Então, na Bahia dá muito, a mosquinha quando pica ela passa prá criança o bichinho, e prá gente grande também, não é só criança, naquela região dá muito dessa doença, então precisa tratar direitinho.

M4 - É... mas a barriga dela é sempre alta e dura ...

O residente descreve à mãe o que é a doença, a causa, e a razão dos sintomas, mas a mãe contrapõe-se numa argumentação simples, onde refere que se o sintoma persiste, a doença também, questionando então a eficácia do tratamento.

Rb - Isso, no caso dela, lembra quando estava explicando sobre o fígado? No caso dela essa doença também aumenta o baço e o fígado, mas por outro motivo. Essa infecção faz aumentar o volume, crescer o fígado e o baço, por isso que aparece um caroço na barriga dela. É diferente dos outros casos que eu expliquei.

M4 - Caso (no caso) a barriga fica dura?

Rb - Isso, é porque o baço e o fígado fica aumentando.

As - Ela tava me dizendo que tá preocupada porque nunca a barriga ficou tão grande.

Rb - É porque ela não tá curada, a doença está aí ainda, agora que começou a abaixar, cê vai ver que vai melhorar, primeiro vai ficar sem febre, vai ficar mais espertinha...

M4 - É porque ela tá assim...

Rb - Esse bichinho acaba dando anemia também, ela fica mais fraca, e isso vai sarar também, muitas vezes o baço ainda fica um pouco grande, não fica completamente normal, tá? Ele volta bastante, mas fica um pouquinho grande, às vezes demora meses prá regredir, entendeu? Prá ir regredindo, regredindo, a senhora vai notar que a medicação regride bastante no começo mas depois é mais devagar.

Ra - É importante a senhora saber que isso é da doença dela mesmo.

M4 - Da doença?

Ra - Isso de aumentar a barriga, entendeu? Não é alguma coisa que foi feito aqui, é a própria doença dela que tá causando isso.

O médico explica o que causa o sintoma. A assistente social comunica-lhe a preocupação da mãe, que acredita que no hospital houve piora. O médico continua a argumentar em favor da permanência, salientando as seqüelas da doença e a melhora da criança.

M4 - Quer dizer que ela toma remédio vai...

Ra - Matando o bichinho e fazendo diminuir a infecção. Você sabe o que é infecção?

M4 - É... quando se têm espinho no pé, forma pus...

Ra - Infecção é uma coisa que... quando você pega uma doença que é causada por um bichinho, o bichinho entra no seu corpo ele acaba entrando no seu corpo, o bichinho, entra no sangue, e isso se chama infecção. Então sempre que tem um bichinho que produziu aquela doença chama infecção. Então quando você espeta com um espinho, o bichinho entra no seu pé e vai formar aquele pus. Isso também chama infecção.

Rb - Sempre que tem um bichinho atrás de uma doença a gente chama de infecção.

Ra - Então o remédio é prá matar o bichinho prá melhorar da infecção. Então quando acabar a infecção é sinal que matou os bichinhos e ela vai melhorar, vai ficar mais disposta, o baço vai diminuir. tá?

As - O importante mãe é ver que não é isso depois que ela internou é que ficou pior, na verdade é uma consequência da doença, se ela tivesse em casa isso também teria acontecido.

M4 - Quando a gente não entende as coisas tem que perguntar prá saber.

Ra - Quando você não tiver entendendo pode vir conversar, pode falar com a gente. (para As) É preciso convocar o pai.

As - Quando tá nessa situação de ser difícil dele vir aqui, é importante você trazer sempre as suas dúvidas prá ele, se você não entender. Se você não entender não vai poder explicar prá ele.

A equipe de apoio ajuda a esclarecer à mãe, eximindo o hospital da culpa, sugerindo a presença do pai. Sabe que ele não quer vir, por este motivo solicita à mãe que transmita-lhe as informações que recebeu.

Psi- Pode perguntar quantas vezes quiser, se tem dúvida.

M4 - A gente aborrece vocês porque tá sempre perguntando se tá melhorando se tá piorando...

Psi - Isso não é aborrecimento, é o que a gente espera prá evitar este tipo de confusão de preocupação, que vocês têm. Então tem essa reunião, mas independente da reunião procura saber quem é o médico e pergunta.

A equipe coloca-se à disposição para responder as questões dos pais. A mãe acredita que sua atitude incomoda a equipe.

Depois da reunião a enfermeira conversa com a mãe, que diz que explicará ao marido o que ouvira, embora não consiga repetir as informações recebidas porque, segundo ela, " *os médicos falam de um jeito que é difícil prá gente entender, porque a gente não tem estudo* ".

Passados quinze dias da sessão em que a mãe havia comparecido, ambos, pai e mãe vieram para o grupo de pais. O pai é o primeiro familiar a intervir:

P4 - A minha dúvida que eu tinha era o problema da minha menina, logo no começo eu quis tirar ela num momento de nervoso, mas com o tempo eu fui vendo que ela tava melhorando, que aqui tinha mais cuidado prá ela, agora eu tô esperando o dia de tirar ela, o dia dela sair, prá receber ela com minhas próprias mãos, assim como pus.

M - Ah! Acho legal isso.

M - O senhor entendeu tudo que aconteceu com ela?

P4 - Tô entendendo.

M - O senhor sabe o nome da doença dela?

P4 - Bom, quer dizer, fiquei sabendo que era... era birus. Um bichinho que dá na pele...

M - E a senhora ?

M4 - ... Então me explicaram tudo sobre o problema dela. Aí o pai ficou nervoso, queria tirar a menina, falei não, tenha paciência. Agora ela tá mais boazinha, a médica... pela conversa dela falou que logo logo ela vai prá casa, e graças a Deus ela não tá com febre mais, dorme bem, come bem...

M - Tá uma gracinha.

M4 - É tá uma gracinha. Então o problema dela é a barriga, que tá muito alta ainda, enquanto não esmagrecer ela não pode ir prá casa.

Ao perceberem a melhora da criança, os pais convenceram-se de que deveriam mantê-la internada, e após quarenta e nove dias de hospitalização, esta recebeu alta, já praticamente curada, e os pais receberam orientações para continuarem o acompanhamento ambulatorial.

Este é um caso típico de pais que não acompanham a hospitalização da criança e assim não compreendem o que ocorre no hospital. Por isso a equipe insiste com a família para que acompanhe a internação. No caso desta família, os pais não apresentaram motivos que os impedissem de comparecer ao hospital com mais frequência.

Este caso foi bem sucedido, mas inúmeras vezes, que a equipe não consegue convencer a família a deixar a criança, e os pais levam a criança através da alta à pedido.

A equipe em nenhum momento se indispôs com os pais, ao contrário, tratando-os com atenção, garantiu que compreendessem a doença, e pudessem acompanhar a melhora pacientemente.

Quando os pais recebiam a notícia de que poderiam permanecer no hospital com suas criança, observava-se reações diversas:

1. A família afirmava que ficaria, permanecendo o tempo todo, organizando-se para fazê-lo. Deixavam os outros filhos com parentes, vizinhos, ou sozinhos, quando maiores. Se oriunda de local distante, às vezes, considerava a possibilidade de mudar-se para São Paulo.

A família reorganizava-se em função da doença, empregando os recursos disponíveis e buscando novos. O hospital procurava ajudá-los neste empreendimento.

Márcia, por exemplo, era mãe de Dirceu e tinha onze filhos. O mais novo, com sete meses, e Dirceu, um ano e sete meses, fora internado por apresentar um problema de fígado. Márcia que organizara-se para ficar no hospital, preocupava-se porque deixara os filhos menores aos cuidados dos mais velhos, vivendo o conflito "casa-hospital".

Márcia mostrava-se afetuosa com o filho, sabia contar, com detalhes, a história do seu nascimento e desenvolvimento. Dirceu era uma criança sociável e tranqüila.

2. A família afirmava que iria ficar mas não permanecia. É como se relatando a verdade, temesse represálias à criança.

3. A família comunicava previamente que não ficaria, alegando diversos motivos: distância entre hospital e a casa, não ter com quem deixar outros filhos, não ter dinheiro para a condução, estar desempregada e ocupando-se em procurar emprego.

O afastamento tem várias razões:

1. A situação sócio-econômica da família: a hospitalização é uma forma de deixar a criança alimentada, e em moradia adequada, enquanto os pais ocupam-se com a questão do emprego, moradia e alimentação de outros filhos, elementos básicos que garantem a sobrevivência da família.

2. Dificuldades para enfrentar a doença e o hospital - Há casos em que os pais abandonam a criança no hospital, alegando que moram longe e não podem visitá-la, não se comunicam com a instituição, para obter notícias do filho. Pode ocorrer que a criança morra no hospital, sem que nenhum familiar encontre-se por perto, ainda que a equipe, geralmente por carta ou telefone, tenha demonstrado empenho para informá-lo.

3. Dificuldades emocionais na relação mãe-criança - São casos cuja rejeição da mãe em relação ao filho é nítida e ocorre, principalmente, quando a criança nasce doente, ou fica enferma logo ao nascer.

Renata tem um mês, nasceu com anoxia neonatal (falta de oxigênio ao nascer), e precisou ser entubada por inatividade. Logo a seguir ficou icterica (amarela). Após três dias de seu nascimento a mãe recebeu alta mas não pode levá-la para casa. A criança, que ficara internada durante todo o primeiro mês de vida, em outro hospital, fora encaminhada ao HC para elucidação do caso.

Na internação a mãe estava tensa, mas quando lhe fora informado que poderia ficar no hospital com a filha, comunicou que resolveria com o marido se permaneceria ou não, alegando vários impecilhos relacionados à questão: locomover-se pela cidade, embora morasse em São Paulo há três anos, precisava fazer a comida para o marido e cuidar da casa. Não tinha outros filhos. Disse que, a princípio, iria para casa, pois estava muito cansada, e assim o fez, não acompanhando a criança.

A mãe encontrava-se em conflito com a situação da criança, chorava e afastava-se dela. Parecia estar sob estado de choque diante do fato de ser mãe de um bebê doente, com o qual, aparentemente, não tinha feito vínculo.

Este fato ocorre também com crianças maiores.

Marina, mãe de Jairo, que considerava melhor não ficar com a criança no hospital, alegando que, com ela, tornava-se “manhoso”, quando vinha visitá-lo lia revistas, não dava atenção ao filho quando este aproximava-se, recomendava-lhe que fosse brincar com as outras crianças. Jairo tinha cinco anos e parecia regredir na sua presença, falava como bebê e choramingava, solicitando-a muito.

Outra atitude comum dos pais, é deixar a criança doente aos cuidados de avós, parentes ou amigos, o que também é uma forma de rejeição.

Carlos tinha um ano e oito meses. Apresentava febre a esclarecer e um comprometimento motor acentuado, não andava. Encontrava-se bem atrasado no seu desenvolvimento e estava doente desde que nasceu, sem um diagnóstico preciso, mesmo já tendo passado por vários hospitais. Os pais de Carlos mudaram-se para os Estados Unidos e deixaram-no aos cuidados da avó paterna, que o estava acompanhando. Telefonavam muito raramente para saber notícias. A avó era viúva, professora aposentada e vivia com dificuldades financeiras, admitindo que a nora " *se desencantou com o filho* " por isso o abandonou.

A tendência da sociedade, em geral, e também do hospital, um microssistema social, é a de recriminar atitudes como estas, pois o exercício "adequado" dos papéis de pai e mãe, exigem abnegação e dedicação total à prole. Assim, mães como a Márcia são mais aceitas pela sociedade do que a mãe de Renata, que não pode ficar com a filha.

É importante, porém, identificar que razões levam os familiares a agirem desta forma, sem julgá-los ou classificá-los como negligentes. Há dificuldades reais que, deveriam ser compreendidas, pois envolvem, geralmente, uma atenção terapêutica mais específica, ou assistência material real, que o hospital, via de regra, não pode fornecer.

A adoção de uma atitude compreensiva por parte da equipe, é imprescindível para que lidem com os pais, sem conflitos, podendo assim ajudá-los.

Muitas vezes é o impacto frente ao conhecimento do diagnóstico que causa o afastamento de familiares.

GIANOTTI-HALLAGE (1988), estudando este tipo de impacto causado, em mães de crianças acometidas por doenças cardíacas congênitas relata que, 60% dentre 86 casos estudados, ao referirem-se a este tema, descreveram a revelação do diagnóstico como um evento catastrófico, de forte impacto emocional, que provoca pânico, desespero e sentimento de desorientação total.

A autora revela também que, em 55% dos casos surgiram manifestações explícitas ou implícitas de rejeição da criança. Foram inúmeras as crianças deixadas sob os cuidados de tios e avós.

As reações dos pais de crianças doentes, ao conhecimento do diagnóstico, são muito semelhantes às de pais cujos filhos apresentam deficiência mental, ao conhecerem o diagnóstico.

OMOTE (1980) e PETEAN (1995), autores que estudaram estas reações, referem que elas podem variar do extremo desespero e perplexidade total, até a extrema neutralidade, como forma de defesa contra a angústia.

Assim sendo, as inúmeras formas de afastamento dos pais podem tornar-se absolutamente compreensíveis quando se conhecem os efeitos que a doença neles provoca.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando que as principais conclusões relativas ao presente trabalho foram delimitadas ao longo de cada um dos capítulos apresentados, resta-nos tecer algumas considerações para finalizar.

Autores como JODELET (1995), AIACH & PHILIPPE (1980) e BISHOP (1991), afirmam que, quando as pessoas não possuem informações corretas sobre um objeto ou fenômeno a ser conhecido, constroem suas representações acerca deste, baseando-se no arsenal de conceitos que possuem previamente, armazenados na memória individual e coletiva.

Esta pesquisa mostrou-nos, porém, que mesmo tendo acesso às informações, os indivíduos continuam utilizando, primeiramente, seus referenciais afetivos e sociais para pensar o novo, e somente aos poucos e, com muitas restrições, incorporam novos conteúdos, transformando-os de maneira que possam atender a suas necessidades pessoais e sociais, tal qual fora observado, também, por autores como GAMI *et al.* (1983); PIERRET (1985) e ROBERT *et al.* (1976).

Este fato deve-se, em primeiro lugar, ao caráter de força que uma representação possui, por ancorar-se em sólidas raízes sócio-culturais. Por outro lado, para as famílias pesquisadas, a situação de doença e internação demanda grande envolvimento emocional, fazendo com que utilizem a representação, muitas vezes, ou como defesa contra a angústia ou, ao contrário, como fonte de ansiedade. Assim sendo, a reelaboração de conteúdos representacionais durante o período em que a criança permanece no hospital, objetivo primordial da equipe de saúde, encontra-se permeada por fortes tensões, visto que está em risco a vida do filho, gerando para os indivíduos envolvidos, a idéia de sua própria finitude, ao deparar-se com a doença e a morte. Além disto, no hospital, presencia procedimentos e acontecimentos difíceis. O resultado do acompanhamento da criança doente, é a vivência

contraditória que impele o familiar a reivindicar o direito à informação correta e, ao mesmo tempo, esquivar-se dela. Assim, pode ocorrer que o familiar saia do hospital reafirmando a concepção de doença que trouxe ao chegar.

A peculiaridade deste estudo parece originar-se, porém, do fato de que, o trabalho de elaboração de concepções novas e redefinição das antigas, o que ocorre na maioria dos casos, é feito em situação de grande ansiedade.

O resultado deste movimento é a construção de uma outra representação que está mais próxima do modelo médico, por estar pautada nas suas categorias primordiais: diagnóstico, etiologia, prognóstico e tratamento, mas que contemplam as famílias em suas necessidades de atribuir sentido para o mal e enfrentar a ansiedade.

Uma equipe bem preparada para atender, e interessada em fornecer uma assistência que seja de boa qualidade, contribui para que isto ocorra como tal.

Há que se destacar o trabalho integrado da equipe de saúde da Unidade, que mesmo atuando em atenção terciária, como o hospital, onde privilegia-se o ato médico por excelência, procurava, de certa forma, deslocar o foco da atenção assistencial, da doença para a “pessoa que está doente”. Um empreendimento desta natureza implica na mudança da concepção acerca do binômio saúde-doença, e a atenção à saúde deixa de ser responsabilidade exclusiva do médico, transformando-se em uma das possíveis formas de atendimento destinado ao indivíduo doente. A equipe do Grupo Geral somava esforços para caminhar nesta direção, embora encontrasse dificuldades.

Observando o trabalho destes profissionais concluímos que, uma ação integrada apresenta algumas características simples e importantes. Destacam-se o exercício do diálogo, que é constante e permeia todas as decisões e atividades, e a atribuição de igual relevância a todas as categorias profissionais envolvidas, pois à medida em que cada profissional considerar-se mais importante do que os demais, a idéia da interdisciplinabilidade estará comprometida.

Uma atuação conjunta desta natureza, incrementa as condições interativas da equipe para com a população atendida, criando um clima propício para a exposição de suas dúvidas, temores, incertezas e representações.

Atendidos de forma mais próxima e conseqüentemente confirmados na sua condição de cidadãos, os usuários avaliam positivamente o atendimento recebido, como vimos neste trabalho.

Acreditamos que um empreendimento de assistência em saúde como este, é possível de concretizar-se mesmo que as condições materiais que não sejam as ideais, embora a motivação dos profissionais, dependa, de forma legítima, das condições de trabalho e dos salários.

Num sistema de saúde, como o que temos hoje no Brasil, porém, torna-se quase impossível implementar ações chamadas de "humanizadoras", visto que nem mesmo os recursos básicos estão disponíveis, assim este tipo de trabalho, acaba por depender da boa vontade dos profissionais.

Sem contar com os burocratas deste sistema que não importam-se em manter trabalhos de boa qualidade. A Unidade de Patologia Geral, por exemplo, foi extinta logo que as obras do prédio principal do ICr foram concluídas, por razões que desconhecemos. Alguns profissionais foram remanejados, outros solicitaram exoneração, outros transferiram-se, outros, ainda, abandonaram a profissão. Perderam as crianças doentes, suas famílias, o sistema de saúde brasileiro, e todos nós cidadãos. Resta-nos lamentar? Ou quem sabe aprender a lição do "fazer" e "fazer com empenho", que nos deixaram estes profissionais.

No que se refere ao o trabalho do profissional de psicologia, é importante assinalar que, sua atuação em uma Unidade como esta, cria novas metodologias de trabalho, atendendo à demanda de uma clientela numerosa, que pertence às camadas pobres da população, para quem as teorias e técnicas psicológicas não foram originalmente destinadas. Esta maneira de atuar, foge à determinação do modelo clínico tradicional, visto que pressupõe um atendimento que está previamente disponível, ou seja, o paciente não o procura, mas lhe é oferecido. O *setting* em que desenrola-se é o leito, os corredores da enfermaria e as salas de uso coletivo, além de situações privadas, quando necessário, e não, obrigatoriamente, a situação protegida do consultório.

A prática de compartilhar com os demais profissionais, os espaços coletivos de atendimento, como os grupos e as reuniões de equipe, por exemplo, faz com que o psicólogo os auxilie a adquirirem possibilidades de intervenção, privilegiando uma atuação que considere os aspectos socio-culturais e afetivos da clientela, tornando a assistência mais humanizada. O que segundo CORRAZE (1992) e QUEIROZ (1991), são os aspectos mais valorizados pelos usuários. Por outro lado, o psicólogo beneficia-se desta interação, aprendendo sobre o trabalho institucional e sobre a importância da ação interdisciplinar.

Gostaríamos, também, de evidenciar a atuação da equipe de enfermagem. Trata-se do grupo de profissionais que encontra-se mais próximo da clientela, como vimos. Por outro lado é a categoria que menos reivindica seus direitos no que se refere à participação nos espaços coletivos de trabalho. Nos grupos, por exemplo, não se tinha a presença de Auxiliares nem de Atendentes de Enfermagem, embora fossem convidadas a participar. As representantes da categoria, as Enfermeiras, estavam sempre presentes, mas falavam pouco, embora tivessem muita experiência e dedicação ao trabalho com pais, adotando uma atitude de incentivo à permanência deles junto à criança.

As categorias que não compareciam às reuniões, porém, alegavam o acúmulo de afazeres como razão para não participar. Acreditamos que este fato está relacionado mais à distância cultural destes profissionais em relação aos demais membros da equipe, do que, propriamente, à falta de tempo; além da atitude de desvalorização que adotam em relação ao seu papel profissional. Através de depoimentos das Atendentes de enfermagem, constatamos que consideram seu trabalho insignificante na instituição.

Estamos convencidos de que a proximidade destas pessoas para com as famílias e crianças, seria um fator imprescindível como elo entre o hospital e os usuários, e poderia ser utilizado como fator colaborador na assistência. Para isto seria importante promover a conscientização dos profissionais no que se refere à importância do seu próprio trabalho.

Resta-nos, ainda, um momento para refletir sobre as contingências de um trabalho de pesquisa que pressupõe a imersão total no campo pesquisado. Trata-se de um hospital de crianças e requer que o pesquisador desenvolva um comportamento em relação à clientela que coadune-se com aquele da equipe, integrando-se, sem perder de vista, no entanto, a possibilidade do ato de “estranhar”. Sua inserção no campo é necessariamente dialética, pois ao mesmo tempo em que passa a fazer parte dele, afasta-se para observá-lo.

Não se pode obter a informação a qualquer custo. É importante que o pesquisador respeite a condição sócio-econômica, cultural e afetiva da clientela, sem suscitar-lhe uma problemática sobre a qual não poderá trabalhar posteriormente. A abordagem dos sujeitos deve ser cautelosa e compreensiva. A neutralidade em relação ao campo pesquisado além de impossível e maléfica é, por assim dizer, irreal, porém, é imprescindível que haja uma linha divisória entre o seu trabalho e aquele que é efetuado pela equipe, para que não ocorram interferências indesejadas. Por outro lado, é impossível manter-se impassível em situações nas quais encontra-se diretamente envolvido, como em uma entrevista onde o

familiar chora, por exemplo. A ação intermediária entre estes dois pólos, é um caminho difícil, mas necessário e benéfico para a população estudada.

O pesquisador pode mostrar-se compreensivo, fornecer apoio e remeter à equipe, questões que não pode solucionar. Além disto, pode criar uma atmosfera propícia para que a entrevista desenvolva-se sem constrangimentos, e fornecer continência para a questão que o entrevistado está tratando, garantindo-lhe sigilo absoluto. É importante, ainda, devolver à instituição os resultados da pesquisa, discutindo com a equipe sua utilidade.

No que se refere à população que é atendida nos serviços públicos de saúde, muito ainda resta-nos conhecer. No caso da Pediatria, por exemplo, seria importante estudar as representações que crianças têm sobre sua doença, considerando a idade e o tipo de enfermidade.

Outra vertente imprescindível é aquela que aborda as representações que profissionais possuem sobre a clientela. As entrevistas que realizamos com os membros da equipe, nesta pesquisa, caminha neste rumo, e a partir do presente momento, pretendemos nos dedicar a esta tarefa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AIACH, P. & PHILIPPE, A. Différenciations socio-culturelles en matière d'information médicale et d'intérêt pour les questions de santé et de maladie. *Revue internationale d'éducation pour la santé*, **XXIII**(1): 12-27, 1980.
- ANDRADE E SILVA, P.S.L.; AGUIAR, A.A.; SOUZA, I.S.; ALMEIDA, I. N. - Internação conjunta (IC) mãe - filho em enfermaria coletiva de hospital conveniado com o INAMPS. *Jornal de pediatria*, **52**(6): 391-394, 1982.
- ARIÈS, P. - *História da morte no Ocidente*. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1977.
- ARIÈS, P. - *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro, Guanabara, 1986.
- AUGÉ, M. - Ordre biologique, ordre social: la maladie forme élémentaire de l'événement. In: AUGÉ, M. & HERLICH, C. ed. - *Le sens du mal: Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 1991.
- AUSTIN, J. L. - *Quand dire c'est faire*, Paris, Seuil, 1970.
- AYER, A. H. - Is partnership with parents really possible? *Maternal child nursing*, **3**(2): 107-110, 1978.
- BAKWIN, H. - Emotional deprivation in infants. *Journal of pediatrics*, **35**:512-21, 1949.
- BAKWIN, H. - The Hospital Care of Infants and Children. *Journal of pediatrics*, **39**:383-90, 1951.
- BARDIN, L. *L'Analyse de contenu*. Paris, PUF, 1977.
- BARTHES, R. - Sémiologie et médecine. In: BASTIDE, R. ed. - *Les sciences de la folie*. Paris, Mouton, 1972.
- BENVENISTE, É. - O aparelho formal da enunciação. In: Benveniste, E. ed. - *Problemas de linguística geral II*. Campinas, Pontes, 1988.
- BERGER, P. L. & LUCKMANN, T. - *A construção social da realidade: Tratado de sociologia do conhecimento*. Vozes, Petrópolis, 1978.
- BISHOP, G. D. - Understanding of illness: lay disease representations, In: SKELTON, J. A.; COYLE, R. T. ed. - *Mental Representations in health and illness*. New York, Springer Verlag, 1991.

- BOLTANSKY, L. - *Prime educação et morale de classe*. Paris, Mouton, 1977.
- BOLTANSKY, L. - *As classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro, Graal, 1984.
- BOWLBY, J. - *Maternal care and mental health*. World Health Organization, Geneva, Palais de Nations, 1952.
- BOWLBY, J. - Separation Anxiety. *The international journal of psycho-analysis*, **41**:89-113, 1960.
- BRAIN, D. J. & MACLAY, Y. - Controlled study of mothers and children in hospital. *British medical journal*, **1**:278-280, 1968.
- BRIGHT, F. - The pediatric nurse and parental anxiety. *Nursing forum*, Hillsdale, **4**(2):30-47, May, 1965.
- BRIGHT, F. - Parental Anxiety: A barrier to communication. *Ana clinical sessions*, New York, Appleton -Century - Crofts:13-20, 1966.
- BRUNNQUEL, D. & KOREN, D. P.- Emotions in pediatric emergencies: What we know, what we can do. *Children's health care*, Fall, **20**(4):240-247, 1991.
- CAIAFA, D. - *Movimento Punk na cidade: a invasão dos bandidos sub*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 1985.
- CAMERON, S. J.; SNOWDON, A.; & ORR, R. R. - Emotions experienced by mothers of children with development disabilities. *Children's health care*, Spring, **21**(2):96-101, 1992.
- CARDOSO, P. - A Parent's Perspective: *Children's health care*. Fall, **20**(4):258-260, 1991.
- CARTA DO EMBÚ - Objetivos e organização administrativa do Instituto da Criança. *Pediatria São Paulo*, **1**:85-98, 1979.
- CHIATTONI, H. B. C. - A criança e a hospitalização In: ANGERAMI-CAMON, V. A. ed. - *A Psicologia no Hospital*. São Paulo, Traço, 1988.
- CHOMBART DE LAUWE, M. J. - *Un monde autre: l'enfance. Des représentations à son mythe*. Paris, Payot, 1971.
- CLEARY, J.; GRAY, O. P.; HALL, D. J.; ROWLANDSON, P. H.; SAINSBURG, C. P. Q. & DAVIS, M. M. - Parental involvement in the lives of children in hospital. *Archives of disease in childhood*, **61**:779-787, 1986.
- COSTA, J. F. - *Ordem médica e norma familiar*. Rio de Janeiro, Graal, 1983.
- CREPALDI, M. A. - Atendimento psicológico em enfermagem de Pediatria, In: *II Encontro Nacional de Psicologia Hospitalar*, São Paulo, 1985.

- CREPALDI, M. A. - *Hospitalização Infantil: estudo das interações família-equipe hospitalar*. Rio de Janeiro, Dissertação de Mestrado, PUC-RJ, 1989.
- CRESSON, G. - Le travail de soins des mères de famille. In: COOK, J. & DOMMERGUES J-P. ed. - *L'Enfant malade et le monde médical: dialogue entre famille et soignants*. Paris, Syros, 1993.
- D'HOULTAUD, A. - Les représentations de la santé: recherches dans un centre de bilan de santé en Lorraine. *Revue Internationale d'éducation pour la santé*, XIX(2):99-118, 1976.
- DIEHL, S.F.; MOFFITT, K.A.; & WADE, S.M. - Focus group interview with medically complex needs: An intimate look at their perceptions and feelings. *Children's health care*, Summer, 20(3):170-178, 1991.
- DOISE, W. - Les représentations sociales: définition d'un concept, In: DOISE W. & PALMONARI, A. ed. *L'étude des Représentations Sociales*. Neuchâtel-Paris, Delachaux & Niestlé, 1986.
- DONZELOT, J. - *A policia das famílias*. Rio de Janeiro, Graal, 1986.
- DRAZIN, H. C. & DRAZIN, M. D. - A Parent's perspective: Psychosocial clinical skills. *Children's health care*, Spring, 20(2):116-117, 1992.
- DURKHEIM, E. - *Les formes élémentaires de la vie religieuse*. Paris, Quadrige/PUF, 1990.
- FAGIN, C. M. - Why not involve parents when children are hospitalized? *American journal of nursing*, New York, 62(6):78-79, June, 1962.
- FOUCAULT, M. - *Arqueologia do saber*. Vozes, Petrópolis, 1971.
- FOUCAULT, M. - *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro, Graal Editores, 1985.
- FUCHS, L. - *Les linguistiques contemporaines*, Paris, Hachette, 1987.
- GELLERT, E. - Reducing the emotional stress of hospitalization for children. *Journal of occupational therapy*, 12(3): May-June, 1958.
- GIAMI, A.; HUMBERT-VIVERAT, C. & LAVAL, D. - *L'ange et la bête.: représentation de la sexualité des handicapés mentaux*, Paris, Ed. du CTNERHI, 1983.
- GIANOTTI-HALLAGE, A. - *Atitudes e reações emocionais de pais e pacientes com relação a cardiopatia congênita*. São Paulo, Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia - USP, 1983.
- GIANOTTI-HALLAGE, A. - *Efeitos psicológicos das cardiopatias congênitas sobre o paciente e a família*. Tese de doutorado, Instituto de Psicologia - USP, 1988.

- GUIRADO, M. - *Instituição e relações afetivas: o vínculo com o abandono*. São Paulo, Summus, 1986.
- HERZLICH, C. - *Santé et maladie: analyse d'une représentation sociale*. Paris, Mouton, 1969.
- HERZLICH, C. - Introduction. In: HERZLICH, C. ed. - *Médecine, maladie et société*. Paris, Mouton, 1970.
- HERZLICH, C. - La Représentation Social. In: MOSCOVICI, S. ed. - *Introduction à la psychologie sociale*, Paris, Larousse, 1972.
- HERZLICH, C. - La problématique de la représentation et son utilité dans le champ de la maladie. *Sciences sociales et santé*, II(2): 71-84, juin, 1984
- HERZLICH, C. - médecine moderne et quête de sens: la maladie signifiant social In: AUGÉ, M. & HERZLICH, C. ed. - *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 1991.
- HERZLICH, C. & PIERRET, J. - *Une maladie médiatisé: le SIDA dans six quotidiens français*. Paris, CERMES-CNRS/INSERM/EHESS, 1984.
- HOHLE, B. M. - We admit parents too. *American journal of nursing*, 57(7): 865-867, july, 1957.
- ISSNER, N. - The family of the hospitalized child. *Nursing clinics north america*. Philadelphia, 7(1):52-112, 1972.
- JACOB, C. M. A. - *Mãe Participante : resultados de uma experiência em enfermaria geral*, São Paulo, 1988. (mimeo)
- JAMES, V. L. & WHEELER, W. E. - The care - by - parent unit. *Pediatrics*, 43:488-498, 1969.
- JODELET, D. - Représentation sociale: phénomènes, concept et théorie. In: MOSCOVICI, S. ed. - *Psychologie Sociale*. Paris, PUF, 1984.
- JODELET, D. - *Civils et brédins: rapport à la folie et représentation sociale de la maladie*. Paris, Thèse de Doctorat d'État, EHESS, 1985.
- JODELET, D. - *Les représentations sociales*. Paris, PUF, 1989a.
- JODELET, D. - *Folies et représentations sociales*. Paris, PUF, 1989b.
- JODELET, D. - Représentation sociale. In: *Grand dictionnaire de la Psychologie*. Paris, Larousse, 1991.
- JODELET, D. - Mémoire de masse: le côté moral e affective de l'histoire. *Bulletin de Psychologie*, XLV(405):239-256, janvier-février, 1992.

- JODELET, D. - *Seminaire: Mémoire et représentation sociale*. Paris, EHESS, 1994.
- KLAFKE, T. E. - O médico lidando com a morte: aspectos da relação-paciente terminal em cancerologia In: CASSORLA, R. M. S. ed. - *Da Morte: estudos brasileiros*. Campinas, Papirus, 1991.
- KENNY, T. J. - The hospitalized child. *Pediatric clinics of north america*, **22**:583-593, 1975.
- KNAFL, K.; BREITMAYER, B.; GALLO, A. & ZOELLER, L. - Parents' views of health care providers: an exploration of the components of a positive working relationship. *Children's health care, Spring*, **21**(2):91-95, 1992.
- KÓVACS, M. J. Pensando a morte e a formação dos profissionais de saúde In: CASSORLA, R. M. S. ed. - *Da Morte: estudos brasileiros*. Campinas, Papirus, 1991.
- KÜBLER-ROSS, E. - *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo, Martins Fontes, 1969.
- LAPLANTINI, F. - *Aprender Antropologia*. São Paulo, Brasiliense, 1988.
- LAPLANTINI, F. - Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie: de quelques recherches menées dans la France contemporaines réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne. In: JODELELET, D. ed. - *Les représentations sociales*. Paris, PUF, 1989.
- LEPARGNEUR, H. - *O doente, a doença e a morte: implicações sócio-culturais da enfermidade*. Campinas, Papirus, 1987.
- LISBOA, A. M. J. - Programa de hospitalização conjunta mãe-filho. *Jornal de pediatria*, Rio de Janeiro, **38**(7-8):191-194, 1973.
- MAC CARTHY, D. - The under fives in hospital. *Nursing times*, London, **77**(30):22-28, july, 1981.
- MAHAFFY, P. R. - Admission interviews with parents. *American journal of nursing*, **66**(3):506-508, Mar, 1966.
- MAINGUENEAU, D. - *Novas tendências em análise do discurso*. Campinas, Pontes: Editora da UNICAMP, 1989.
- MICHELAT, G. - Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie. *Revue française de sociologie*, **XVI**:229-247, 1975.
- MILES, M. & HUBERMAN, A. - *Qualitative data analysis: a soucerbook of new methods*. Beverly Hills, Sage, 1984.
- MILES, M. S. & MATHES, M. - Preparation of parents for the ICU experience: what are we missing? *Children's health care*, Summer, **20**(3):133-137, 1991.

- MOREL, M-F. - L'enfant malade aux XVIII et XIX siècles In: COOK, J. & DOMMERGUES J-P. ed. - *L'Enfant malade et le monde médical: dialogue entre famille et soignants*. Paris, Syros, 1993.
- MOSCOVICI, S. - Préface à Herzlich, C. *Santé et maladie: analyse d'une représentation sociale*. Paris, Mouton, 1969.
- MOSCOVICI, S. - *A Representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro, Zahar, 1978.
- MOSCOVICI, S. - The myth of lonely paradigmam - a rejoinder. *Social reserch*, 51(4): 39-967, 1984a.
- MOSCOVICI, S. - The phenomenon of social representations. In: FARR, R. M. & MOSCOVICI, S. ed. - *Social representations*. Cambridge, Cambridge University Press, 1984b.
- MOSCOVICI, S. - L'ère des représentations sociales. In: DOISE W. & PALMONARI, A. ed. - *L'étude des représentations sociales*. Neuchâtel-Paris, Delachaux & Niestlé, 1986.
- MOSCOVICI, S. - Des représentations collectives aux représentations sociales: éléments pour une histoire. In: JODELET, D. ed. - *Les représentations sociales*, Paris, PUF, 1989.
- MUCCHIELLI, A. - *Les méthodes qualitatives*. Paris, PUF, 1991.
- NASCIMENTO, M. J. P. - Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada: opinião de enfermeiras do Recife. *Revista paulista de enfermagem*, 5(3):119-126, Jul/Set, 1985.
- NASCIMENTO SCHULZE, C. M. - As representações sociais de pacientes portadores de câncer. In: SPINK, M. J. - *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo, Brasiliense, 1993.
- OMOTE, S. - *Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico*. São Paulo, Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia - USP, 1980.
- OSAKABE, A. - *Argumentação e discurso político*. São Paulo, Kairós, 1979.
- PADUAN, M. A. - *A educação dos alunos de graduação em enfermagem em relação à morte e ao morrer*. São Paulo, Dissertação de mestrado, Instituto de Psicologia - USP, 1984.
- PALMONARI, A. & DOISE, W. - Caractéristiques des représentations sociales. In: DOISE, W. & PALMONARI, A. ed. - *L'étude des représentations sociales*. Paris, Delachaux & Niestlé, 1986.
- PETEAN, E. B. L. - *Avaliação Qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das*

- famílias*. Campinas, Tese de doutorado, Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP, 1995.
- PIERRET, J. - Construtions sociales du discours sur la maladie. *Prévenir*, 11:99-102, Octobre, 1985.
- QUEIROZ, M. S. - *Representações sobre saúde e doença: agentes de cura e pacientes no contexto do SUDS*. Campinas, Editora da Unicamp, 1991.
- RAIMBAULT, G. - *A criança e a morte*. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1979.
- RANNA, W. - *Aspectos psicossociais da assistência à criança hospitalizada : vivência com grupos de crianças e de pais*. São Paulo, Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina - USP, 1987.
- ROBERT, P.; LAMBERT, T.; & FAUGERON, C. - *Image du viol collectif et reconstruction d'objet*. Paris, Masson, 1976.
- ROBERTSON, J. - Some Responses of young children to the loss of maternal care. *Nursing times*, 8, April, 1953.
- ROQUEPLO, P. - *Le partage du savoir*. Paris, Seuil, 1974.
- ROSENBLUM, L. A. - The creation of a behavioral taxonomy. In: SACKETT, G. P. ed. - *Observing behavior II: data collection and analysis methods*. Baltimore, University Park, 1978.
- ROSSANT, L. - *L'Hospitalization des enfants*. Paris, PUF, 1984.
- RUTTER, M. - Parent-child separation: psychological effects on the children. *Journal of child psychology and psychiatry*, 12:233-260, 1971.
- RYAN, M. - Mother care for children in hospital. *British medical journal*, 288:381-382, 1984.
- SANTOS, M. E. R. - O impacto emocional da hospitalização da criança. *Jornal de pediatria*, 56(5):341-345, 1984.
- SCHYFF, G. - The role of parents during their child's hospitalization. *Australian nursing journal*, 8(11), 57-61, 1979.
- SINDZINGRE, N. - La nécessité du sens: l'explication de l'infortune chez les Senufo. In: AUGÉ, M. & HERZLICH, C. ed. - *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Archives contemporaines, 1991.
- SONTAG, S. - *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro, Graal, 1984.
- SPINK, M. J. P. - 1993. Permanência e diversidade das representações sociais na hipertensão arterial. In: *XXXIII Reunião de Psicologia de Ribeirão Preto*. (mimeo)

- SPITZ, R. A. - Hospitalism: an inquiry into the genesis of psychiatric condition in early childhood (I). *The psychoan. study of the child*, 1:53-74, 1945.
- SPITZ, R. A. & WOLF, K. M. - Anaclitic depression: an inquiry into the genesis of psychiatric condition in early childhood (II). *The psychoan. study of the child*, 2:313-335, 1946.
- TÉLIS, C. M. T. - Comportamento psicológico de pacientes com câncer avançado In: CASSORLA, R. M. S. ed. - *Da Morte: estudos brasileiros*. Campinas, Papirus, 1991.
- THOMPSON, R. - *Psychosocial research on pediatric hospitalization and health care*, Springfield, IL: Charles C. Thomas, 1985.
- TORRES, W. C. - O tema da morte na psicologia infantil: uma revisão da literatura. *Arquivos brasileiros de psicologia*, 32(2):59-71, abr/jun, 1980.
- VALLE, E. R. M. - *Ser no mundo com o filho portador de câncer: hermenêutica de discursos de pais*. São Paulo, Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia - USP, 1988.
- VALLE, E. R. M. - O discurso de pais de crianças com câncer. In: CASSORLA, R. M. S. ed. - *Da Morte: estudos brasileiros*. Campinas, Papirus, 1991.
- ZAGER, R. P. - Emotional needs of children in hospital. *Del. Med. Journal*, 52(5):265-270, 1980.
- ZANNON, C. M. L. C. - Atuação do psicólogo em setores de assistência pediátrica hospitalar. *Boletim de psicologia*, 33(81):40-51, 1980.
- ZETTERSTRÖM, R. - Responses of children to hospitalization. *Acta paediatr. scand.*, 73, 289-295, 1984.

ANEXOS

Definições dos agrupamentos de categorias de Intervenção (Crepaldi, 1989).

1. **Incentivo à participação:** É um agrupamento de categorias que diz respeito ao incentivo ou expectativa em relação à participação do outro.

2. **Prestação de informação:** Reúne as categorias que indicam prestação de informação sobre eventos e/ou fatos, sentimentos e expectativas.

3. **Reflexão, orientação e apoio:** Inclui categorias que contemplam as seguintes estratégias de intervenção:

Refletir: Indicar as relações entre eventos e sentimentos que tenham ocorrido, interpretando/explicando-os para o interlocutor ou grupo.

Orientar: Dar ao outro indicações explícitas de como proceder, inclui indicações de conduta e indicações da importância ou adequação de uma ou mais alternativas de ação, na situação extra-grupo.

Apoiar: Indicar ao outro estar entendendo as condições, situações e sentimentos revelados. Geralmente é antecedido de verbalizações sobre o enfrentamento de dificuldades diante da hospitalização e situações de vida diária.

4. **Adesão, compromisso ou valoração de conteúdos ou condutas** - Incluem categorias como: questionar, opinar, justificar uma intervenção ou atuação, concordar, confirmar, ou discordar, não confirmar.

5. **Tranqüilização** - Dar ao outro explicações sobre fatos e acontecimentos com o objetivo de tranqüilizá-lo (Esta categoria foi incluída no presente trabalho).

Tabela 1 - Tabela de frequência de participação de familiares nos grupos, de pais, de acompanhantes, e entrevistas, designando o familiar, a criança e o diagnóstico.

Indicação	Familiar	Criança	Diagnóstico	GP	GA
* M1	Camila	Valéria	Hepatoespl. Anemia + BCP	-	1
* M2	Marta	Carolina	Atresia	4	3
* M3	Eliza	Salete	Hepatoesp.	1	1
M4	Ismara	Clarinda	Calazar	2	-
P4	Duilio			1	-
* M5	Dirce	Julia	Kilotórax	1	2
P5	José			2	1
T5	Rose			-	1
M6	Sulemita	Antonio	Apl. Medular	5	3
P7	Paulo	Mabel	Blackvandison	1	-
* M8	Helen	Leandro	Anem. Falcif.	1	-
P8	Afonso			-	1
* M9	M. Graças	Ariano	Polirrad.	1	2
P9	Faustino			2	-
I9	Meire			1	-
I9	Maria			-	1
M10	Laura	Lucas	Anemia hemol.	2	-
* M11	Marita	Alex	Púrpura	1	1
* M12	Enizete	William	S. Nefrótica	-	1
M13	Dielza	Ana	S. Nefrótica	1	1
T13	Joelza			-	1
* M14	Séfora	Dinalva	Cirroze Hép.	4	4
T14	Irene	-		-	-
M15	Nádia	Nara	Espancamento	1	-
M16	Dalva	Edna	Hepatite Neo	1	-
M17	Ivanilda	Cristiano	Linfoma	1	2
A18	M. Rita	Carlos	Febre Escl.	1	3
* M19	Rosalba	Rosileide	Calazar	1	2
* M20	Lídia	Juçara	Atresia	1	1
M21	Aurea	Rafael	Púrp. Diab.	1	1
P21	Laurindo			-	1
T22	Diva	Alceu	Sindr. Nefrót.	-	1
M23	Ziládia	M. Helena	Calazar	1	-
* M24	Cleonice	Dario	Anem. Ferrop.	1	3
M25	Mércia	Ariane	Rubéol. Cong.	2	1
M26	Irani	Ana Lúcia	Icter. Esclar.	2	2
M27	Rosangela	Ronaldo	Atresia	-	2
A27	Diana			1	-
Av27	Erasmus			1	-

* Indica que este familiar foi entrevistado.

M28	Maria	Pamela	Febre a escl.	1	-
P29	Keber	Karina	Vasculite	1	-
M30	Salustiana	Márcio	Púrpura	1	-
* M31	Ângelica	Nestor	Turmo de 3	3	3
			Fígado		
M32	Clarice	Gabriela	Sin. Nefrot.	1	-
M33	Gertrudez	Eliete	Dermatomiosite	1	-
M34	Márcia	Dirceu	Hepatoespl.	1	-
* M35	Marina	Jairo	Púrpura	1	1
* M36	Marialva	René	Atresia	2	2
* M37	Claudete	Rogério	Anemia Ferrop.	2	-
			Infecção urin.		
M38	Lais	Junior	Hiperpotassemia	1	1
			Convulsões		
T = 50	-	38	-	-	-

Legenda

1. Letra seguida de número: indica o familiar (P = pai, M = mãe, T = tia, A = avó, Av = avô, I = irmã), o número que acompanha a letra diz respeito à ordem de internação das crianças destes familiares.

2. GP = Grupo de pais, GA = grupo de acompanhantes.

3. T = Total

Nota: Os nomes são fictícios

Tabela 2 - Tabela de frequência de ocorrência de patologias.

Patologias	F	Totais
Anemias		5
Falciforme	1	
Hemolítica	1	
Ferropriva	2	
Blackwandison	1	
Aplasia Medular		1
Fígado		11
Atresia de vias biliares	4	
Cirrose hepática	1	
Hepatoesplenomegalia (escl.)	3	
Hepatite neonatal	1	
Icterícia a esclarecer	1	
Tumor de fígado	1	
Calazar		3
Púrpura		4
Rubéola Congênita		1
Síndrome Nefrótica		4
Polirradiculoneurite		1
Vasculite (doença reumática a esclarecer)		1
Linfoma		1
Kilotórax (edema a esclarecer)		1
Espancamento		1
Febre a esclarecer		2
Hiperpotassemia		1
Dermatomiosite		1
Total		38

Tabela 3 - Tabela de duração das internações curtas e médias, sendo definido como curto o período de 1 a 8 dias, e médio de 9 a 20 dias. A tabela define também se o familiar é acompanhante ou não.

Curtas e médias N = 13

Familiar	Duração (dias)	Acompanhamento.
M1	7	Ac
M8	7	Ac
M11	10	Ac
M3	11	Ac
M10	13	Ac
M21	15	Ac
M15	16	Ac
M16	16	Nac
M12	18	Ac
T22	??	Nac
M28	?	Ac
P29	?	Ac
M30	?	Ac

X = 12,55 dias em média

Legenda: Ac - Indica que o familiar é acompanhante.
Nac - Indica que o familiar é não-acompanhante.

?? O ponto de interrogação indica que não temos a duração exata destas internações mas sabemos que tiveram duração maior do que 7 e menor do que 20 dias. São portanto de média duração.

Tabela 4 - Tabela de duração das internações longas, onde um período longo compreende 21 ou mais dias.

Longas N = 25		
Familiar	Duração (dias)	Acompanhamento
M26	22	Ac
M27	24	Ac
M13	25	Ac
M25	26	Ac
M32	27	Nac
M35	27	Ac
M37	28	Nac
A18	30	Ac
M20	30	Ac
M19	32	Ac
M36	34	Ac
M24	36	Ac
M23	39	Ac
M34	39	Nac
P7	40	Nac
M31	41	Ac
M2	43	Ac
M4	49	Nac
M17	60	Ac
M33	60	Nac
M9	60	Ac
M14	66	Ac
M38	74	Nac
M5	120	Ac
M6	365	Ac
$\bar{X} = 53,48$	$\bar{X} = 40,5$ (sem M6 - um ano de internação)	

Legenda: Ac - Indica que o familiar é acompanhante.
 Nac - Indica que o familiar é não-acompanhante.

Quadro 1 - Número e porcentagem de casos estudados na pesquisa.

Número de internações no período de 6 meses _____	59	
Número de reinternações no mesmo hospital _____	3	
Total de casos _____	56	
	T	%
Casos estudados na pesquisa (N) _____	38	67,85%
Casos com acompanhante 24 horas ou acompanhante dia _____	29	76,31%
Casos não acompanhantes com participação _____	9	23,68%
Casos entrevistados _____	16	42,10%